

Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií



Katedra sociální politiky a sociální práce

**Faktory ovlivňující sladění rodinného
a pracovního života rodičů osob
s mentální retardací**

Diplomová práce

**autorka práce:
Bc. Tereza Čechová, DiS.**

**vedoucí práce:
prof. PhDr. Tomáš Sirovátka, CSc.**

Brno 2014

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem tuto svou diplomovou práci vypracovala samostatně pod vedením prof. PhDr. Tomáše Sirovátky, CSc., a uvedla jsem v ní všechny použité odborné a informační zdroje.

.....
Bc. Tereza Čechová, DiS.

Pray more, worry less...

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala panu prof. PhDr. Tomáši Sirovátkovi, CSc. za jeho čas, trpělivost, vedení a cenné připomínky. Dále také své rodině za podporu a pomoc v průběhu celého studia. Vít'ovi za jeho "<3 a.". Evči za všechny prodiskutované studijní i nestudijní záležitosti, spolupráci a pomoc při studiu. A Magdaleně za to, že mi ukázala, na čem doopravdy záleží, a věřila v "*Pray more, worry less*". V neposlední řadě všem respondentům za jejich ochotu, laskavost a sdílnost.

Obsah

Úvod	6
TEORETICKÁ ČÁST	8
1 Legitimita výzkumného problému	8
2 Klíčové faktory	18
2.1 Makro-sociální faktory	19
2.2 Mikro-sociální faktory	27
3 Work-life balance	32
3.1 Vymezení pojmu Work-life balance	32
3.2 Nástroje Work-life balance	32
3.3 Shrnutí	34
4 Podpora rodičům ze strany státu, institucionální péče	37
4.1 Rodinná politika a aktivní politika zaměstnanosti	37
4.2 Institucionální péče o osoby s mentální retardací	42
4.3 Dávky a příspěvky, průkaz osoby se zdravotním postižením	45
METODOLOGICKÁ ČÁST	49
5 Cíle výzkumu a výzkumné otázky	49
5.1 Operacionalizace	50
6 Použité postupy	52
6.1 Metody a techniky výzkumu	53
6.2 Jednotka zkoumání, jednotka zjišťování, výběr výzkumného vzorku	53
6.3 Validita a reliabilita	55
6.4 Rizika a omezení výzkumu	57
6.5 Organizace výzkumu	58
EMPIRICKÁ ČÁST	60
7 Analýza a interpretace získaných dat	60
7.1 Okolnosti ovlivňující rozhodnutí respondentů	60
7.2 Řešení vzniklé situace	66
7.3 Vnímání stavu a potřeb dítěte	74
7.4 Shrnutí výsledků výzkumu z pohledu mikro a makro-sociálních faktorů	78
8 Závěr	83
8.1 Zodpovězení hlavní výzkumné otázky	83
8.2 Doporučení pro praxi	86
8.3 Intervenční proměnné	87

Bibliografie	88
Anotace	92
Annotation	93
Jmenný rejstřík	94
Věcný rejstřík	95
Přílohy	97
Příloha číslo 1 - Operacionalizace	97
Příloha číslo 2 - Bližší charakteristika respondentů	101
Stat'	104

Úvod

K tématu mé diplomové práce mne přivedl můj zájem o rodiny, respektive rodiče, kterým se narodilo dítě s mentální retardací. Jedná se tedy o rodiče, kteří mají dítě ve své péči. V rámci studia sociální práce se zabývám také tím, jak je nastavena rodinná politika a jaké jsou možnosti těchto rodičů, co se týče uplatnění se na trhu práce a skloubení péče o dítě. Další pohnutkou, která mne vedla k výběru tohoto tématu je to, že jsem sama vyrůstala s mladším bratrem, kterému byl diagnostikován Downův syndrom a těžká mentální retardace (v textu se může nadále vyskytovat zkratka MR). Narození dítěte s mentální retardací klade na rodiče, ale i na ostatní blízké příbuzné vysoké nároky, nejen na psychickou odolnost, ale také na jejich preference, motivaci, možnosti rodiny, situace na trhu práce, atp. Považuji proto za velmi důležité otevřít toto téma týkající se faktorů ovlivňujících rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi celodenní péčí a placenou prací. Hlavní oblastí zájmu jsou pro mne faktory, které ovlivnily jejich rozhodování mezi plnou péčí¹ a placenou prací².

Do výzkumu pro účely této diplomové práce jsou zahrnuti rodiče osob s mentální retardací ve věku od 6 do 26 let, a to osob se středně těžkou, těžkou a hlubokou mentální retardací. Výběr těchto stupňů mentální retardace je ozřejměn dále v textu.

Symbolickým cílem této práce je upozornit na obtíže rodičů osob s MR, se kterými se musejí potýkat v oblasti sladění práce a péče o dítě. Obzvláště by poznatky plynoucí z tohoto výzkumu mohly být užitečné pro upoutání pozornosti nejen laické, ale zejména odborné veřejnosti, a vést tak ke změně stávající situace.

Aplikačním cílem je, aby výsledky následně sloužily nejen samotným rodičům osob s MR, ale zejména sociálním odborům městských úřadů, potažmo zřizovatelům různorodých služeb pro rodiny s lidmi s MR. Dále také zaměstnavatelům rodičů osob s mentální retardací. Tyto poznatky mohou být přínosné zejména v tom, že otevřou pohled výše jmenovaných institucí na problémy a bariéry rodičů osob s MR.

¹ plnou péčí je myšleno to, že rodič se stane osobou pečující o osobu blízkou

² placenou prací je myšleno jak zaměstnání ((a to i zaměstnání na zkrácený úvazek) dle definice zákona o nemocenském pojištění č. 187/2006 Sb.: "činnost zaměstnance pro zaměstnavatele, ze které mu plynou nebo by mohly plynout od zaměstnavatele příjmy ze závislé činnosti.", tak placená práce ve smyslu osoby samostatně výdělečně činné.

Hlavní výzkumná otázka (HVO) zní: *Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?*

Text diplomové práce je rozdělen do tří částí. V teoretické části se zaměřuji na vymezení jednotlivých pojmů, jež souvisejí s hlavní výzkumnou otázkou. Nejprve se zaměřím na teoretická východiska popsaná v literatuře. V první řadě objasňuji pojem mentální retardace, a co toto postižení s sebou nese nejen pro člověka s mentální retardací, ale v našem případě, pro rodiče těchto osob. Dále se blíže věnuji otázce mikro a makro faktorů, které mohou vstupovat od rozhodování rodičů osob s MR mezi plnou péčí a zaměstnáním. V další kapitole pak stručně vysvětlím pojem Work-life balance. V neposlední řadě se také věnuji veřejné politice, respektive jaké podpory se rodičům dostává ze strany státu, ať už se jedná o institucionální péči či dávky a příspěvky.

V metodologické části se věnuji objasnění a definici cílů výzkumu. Popisuji také zvolenou výzkumnou strategii a použité techniky. V rámci této části jsou stanoveny dílčí výzkumné otázky (DVO) a provedena operacionalizace. Je objasněn výběr výzkumného vzorku postup provedeného výzkumu. Pro účely této práce jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, a jako techniky sběru dat bylo zvoleno polostrukturovaných rozhovorů.

V empirické části práce se jedná o interpretaci výsledků výzkumu a zodpovězení dílčích výzkumných otázek, které svou formulací vedou k následnímu zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

TEORETICKÁ ČÁST

S ohledem na využitelnost v interpretační části své práce se v teoretické části zaměřuji na vymezení jednotlivých pojmů souvisejících s mou hlavní výzkumnou otázkou. Zejména se tedy zaměřuji na pojem mentální retardace a zdravotního postižení jako takového, institucionální péče o osoby s mentální retardací, dostupné dávky a služby, veřejnou politiku a její roli. Dále se v teoretické části pokouším objasnit mikro a makro-sociální faktory mající vliv na rozhodování rodičů. V neposlední řadě také zmiňuji sladění práce a rodiny rodičů osob s mentální retardací.

1 Legitimita výzkumného problému

Rodina, ve které se narodilo dítě s postižením není často diskutovaným tématem. Mnoho knih a výzkumů je napsáno o tom, jak mají rodiče skloubit péči o rodinu, děti, domácnost se zaměstnáním na plný úvazek, bohužel málo který výzkumník počítá s tím, že se rodičům narodí dítě se zdravotním postižením, v případě této diplomové práce, dítě s mentální retardací. Je nutné klást si otázky: Jaké možnosti mají tito rodiče? Co jim nabízí stát, jaké jsou možnosti jejich rodiny, jaké jsou jejich osobní možnosti, preference a potřeby? Výchova dítěte s mentální retardací je v mnohých ohledech odlišná od výchovy dítěte zdravého, tedy dítěte bez mentální retardace. (Veselá, 2010)

Již samotné narození dítěte s mentálním postižením klade na rodiče velmi specifické nároky. Veselá (2010) k tomuto tématu říká, že málo kteří rodiče se dozvědí těsně po porodu, že jejich dítě je mentálně postižené. Většinou tuto informaci zjišťují během prvního roku života dítěte. Rodiče si však svá očekávání a naděje, jaké jejich dítě bude, vytvářejí již během těhotenství, tedy dlouhou dobu před tím, než se dítě narodí. Mnozí rodiče si ideální představu o svém dítěti udržují co nejdéle, zejména u prvorozených dětí, a následné narození dítěte s mentálním postižením u nich může vyvolat narušení vlastního sebepojetí a sebehodnocení jakožto rodiče. Vágnerová (2000) pak popisuje tři fáze reakce rodičů na postižení dítěte, a to první fázi šoku a popření, druhou fázi postupné akceptace reality a vyrovnání se s problémem, a v třetí

fázi dosažení realistického postoje. Sporken (in Veselá, 2010), který se zabýval procesem přijetí postiženého dítěte, identifikoval devět stupňů v procesu přijetí. Těmito stupni jsou: nevědomí, nejistota, implicitní popření, objevení pravdy, explicitní popření, odpor, naděje na změnu, zármutek a vzájemné osamocení rodičů, a jako poslední přijetí. Můžeme tedy pozorovat, že narození dítěte s mentální retardací již od narození provázejí mnohdy jiné emoce, než dítě zdravé. Jak mentální retardace ovlivňuje vývoj, výchovu dětí popíši níže v dalším textu.

V běžném životě jsou nejčastěji používány dvě označení mentální postižení, a to označení mentální retardace a již zmíněné mentální postižení. Někteří autoři je vnímají jako synonyma (například Švarcová, 2000), jiní je rozlišují jako dvě od sebe odlišné věci s odlišným obsahem (například Valenta et al, 2012). (Kozáková, 2005) V případě odlišného vnímání těchto dvou slovních spojení je mentální postižení chápáno, jak jej definuje Valenta (et al., 2012), jako „širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-behaviorální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpurná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.“ (Valenta et. al., 2012, s. 30.) Mentální retardaci pak autor popisuje jako „vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časně postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“ (Valenta et al., 2012, s. 31.)

AAMR³ (in Drew, 2004, s. 19 a 20) charakterizuje mentální retardaci jako postižení, které se (vlastní překlad) „vyznačuje významným omezením jak v intelektuálním fungování, tak v adaptivním chování, což je zjevné v koncepčních, sociálních a praktických adaptačních dovednostech. Toto postižení vzniká před dosažením 18 let věku.“ Jedním z hlavních znaků je tedy pokles inteligenčního kvocientu (IQ). Míra poklesu se liší dle stupně postižení.

Pro tuto diplomovou práci a výzkum bude používáno slovní spojení mentální retardace a klasifikace mentální retardace dle IQ, kterého osoby dosahují.

Na začátku vysvětlení, co je mentální retardace, je nutné říct, jak píše Švarcová (2000, s. 24), že:

³ AAMR – American Association for Mental Retardation, nyní AAIDD – American Association on

„Každý člověk s mentálním postižením je svébytný subjekt s charakteristickými osobními rysy. Přesto se však u většiny z nich projevují (ve větší či menší míře) společné znaky, jejichž individuální modifikace závisí na hloubce a rozsahu mentální retardace, na míře postižení jednotlivých psychických funkcí a na rovnoměrnosti psychického vývoje v rámci mentální retardace.“

Mentální retardace je stav, jehož příčinou je organické poškození mozku. Tento stav je trvalý a tedy nezvratný. Dělí se na takzvanou oligofrenii a demenci dle toho, v jakém vývojovém období k poškození mozku došlo. Oligofrenie (v dnešní době považováno za pejorativní označení) je dědičné nebo vrozené opoždění duševního vývoje, zatímco demence je důsledkem „poškození mozku různého druhu v průběhu života jedince.“ (Švarcová, 2000, s. 24)

Švarcová (2000) rozlišuje v souladu s MKN10 šest základních kategorií mentální retardace:

1. Lehká mentální retardace (IQ 50-69)
2. Středně těžká mentální retardace (IQ 35-49)
3. Těžká mentální retardace (IQ 20-34)
4. Hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20)
5. Jiná mentální retardace
6. Nespecifikovaná mentální retardace

Pro potřeby této diplomové práce je zapotřebí prvních čtyř kategorií, a to tedy lehké, středně těžké, těžké a hluboké mentální retardace.

Nyní bych ráda stručně charakterizovala tyto čtyři stupně mentální retardace, jak se projevují v běžném životě.

Lehká mentální retardace

Tito lidé jsou schopni běžně užívat řeč, udržovat konverzaci. Mluvu si ale osvojují opožděně. Jsou také zcela soběstační, zvládnou tedy vlastní sebeobsluhu – hygiena, jídlo, oblékání, apod., ačkoli jejich vývoj je oproti jedincům bez mentální retardace opožděn.

Největší problémy jim činí teoretická školní práce, tedy abstraktní pojmy, jako

jsou čtení, psaní. Naopak mohou být velmi zdatní v praktických činnostech, na které by mělo být zaměřeno celé jejich vzdělávání. Jejich profesní zaměření je tedy směřováno k praktickým povoláním, které vyžadují málo kvalifikované nebo nekvalifikované manuální práce.

Na první pohled není v běžném životě mentální retardace tohoto stupně znatelná. Co ale může činit problémy, zejména v případě emočně a sociálně nezralého jedince, je přizpůsobování kulturním tradicím, normám a očekáváním. Nemusí být schopen zvládat požadavky, které na něj klade manželství, výchova dětí, udržení stálého pracovního poměru, zajištění bydlení, atd. Je tedy nutná důkladná a soustavná výchova a péče ze strany rodičů, aby své dítě naučili, jak se vypořádávat s běžnými životními situacemi. Dále také aby mu poskytli zázemí a oporu při případných nedorozuměních a problémech (ať už partnerských, pracovních, kulturních, atp.).

Jejich potíže jsou stále ale přirovnatelné k obtížím, které mají lidé s normální inteligencí. Největší hrozbou pro osoby s touto měrou mentální retardace jsou přidružené chorobné stavy (např. autismus, epilepsie, poruchy chování, a také další vývojové poruchy). (Švarcová, 2000) Na rodiče těchto osob nejsou kladeny nijak zvýšené nároky.

Středně těžká mentální retardace

U jedinců s touto měrou mentální retardace je výrazné opoždění v rozvoji chápání a užívání řeči. Konečné možnosti jsou také omezené. Schopnost sebeobsluhy (resp. schopnost postarat se sám o sebe) je na nízké úrovni. Tito jedinci nejsou umístitelní na běžnou základní školu. Navštěvují tedy základní školy speciální. Při dobrém pedagogickém vedení jsou schopni naučit se číst, psát a počítat. To vše samozřejmě na základní úrovni. Dále je v rámci vzdělání možno rozvíjet jejich potenciál a nadání, jejich vědomosti a dovednosti.

V dospělosti pak mohou vykonávat jednoduchou manuální práci, a to pouze za podmínky, že je daná práce pevně strukturována a je zajištěn odborný dohled. Je takřka nemožné, aby jedinci se středně těžkou mentální retardací vedli samostatný život.

Pokud se k mentální retardaci nepřipojí tělesné postižení, bývají obvykle plně mobilní, schopni omezeně komunikovat s druhými lidmi, a podílet se tak na základních sociálních vazbách.

Úroveň řeči, potažmo porozumění, a všech ostatních schopností je jedinec od jedince odlišná. Někteří zvládají základní komunikaci. Jiní mají lepší senzo-motorické schopnosti. Jako všichni, i lidé se středně těžkou mentální retardací mají své odlišnosti, schopnosti a nadání.

U mnohých osob se středně těžkou mentální retardací je přítomen také dětský autismus nebo jiné vývojové poruchy. Často se také může vyskytovat tělesné postižení, či epilepsie. (Švarcová, 2000)

Velký význam u těchto jedinců hraje role včasné a důkladné péče ze strany rodiny. Jsou-li rodiče důslední a vytrvalí, mohou své dítě naučit mnohým každodenním činnostem. U těchto jedinců je již výrazný pokles IQ, což s sebou nese potřebu trvalé péče jiné osoby - je třeba kontrolovat dodržování osobní hygieny, nutná pomoc při činnostech běžných pro zdravé jedince (nakupování, vyřizování na úřadech, doprava, komunikace s cizími lidmi obecně, organizace času, apod.). Přesto jsou tyto osoby v omezené míře vzdělavatelné a jistým způsobem také uplatnitelné na trhu práce (chráněné dílny). Toto se jeví jako velká výhoda pro jejich rodiče, jelikož je-li jejich dítě ve škole či zaměstnání, otevírá se jim více možností, jak participovat na trhu práce.

Těžká mentální retardace

V mnohém se podobá středně těžké mentální retardaci. Snížení úrovně schopností je ale daleko znatelnější, než je tomu u středně těžké mentální retardace. Jak píše Švarcová (2000, s. 29) „Většina jedinců z této kategorie (na rozdíl od předcházející kategorie) trpí značným stupněm poruchy motoriky nebo jinými přidruženými vadami, které prokazují přítomnost klinicky signifikantního poškození či vadného vývoje ústředního nervového systému.“

Výchova a vzdělávání jsou velmi omezeny, přesto je dokázáno, že včasná a systematická péče v ohledu vzdělání může mít vliv na míru rozvoje motoriky, rozumových schopností, komunikačních dovedností a soběstačnosti. Celkově tento přístup zlepšuje kvalitu života osob s těžkou mentální retardací. (Švarcová, 2000)

Na rodiče a rodiny těchto osob jsou kladeny vysoké nároky. Nutná je soustavná péče od raného věku. Je zde nutnost dohlédnout na vykonávání osobní hygieny, zajistit dopravu, jasně strukturovat a organizovat volný čas, vyřizovat záležitosti na úřadech, u lékařů, dohlédnout na tyto osoby při běžných každodenních činnostech, aby nebyla

ohrožena jejich bezpečnost. Velký význam hraje aktivizace těchto osob, což je další zátěž pro jejich rodiny. Velmi nutné je počítat s faktem, že tyto osoby jsou po rozumové stránce na úrovni dvou až tříletých dětí. Na jednu stranu je tedy třeba neustálý dohled a péče, na stranu druhou je u dospělých jedinců třeba respektovat jejich věk a potřeby. Mohou být ale dobře adaptabilní na cizí prostředí a osoby (např. péče sociální služby; adaptabilita záleží na povaze), což s sebou nese pro osobu pečující možnost nalézt si vhodné zaměstnání.

Hluboká mentální retardace

Lidé postižení tímto stupněm mentální retardace jsou obvykle schopni pouze elementární komunikace (i základní porozumění). Nemají takřka žádnou schopnost pečovat o své vlastní potřeby. Je tedy nutné věnovat jim celodenní péči a dohled. Možnost vzdělávat tyto osoby je velmi omezená. Obvykle bývají imobilní a inkontinentní. Je ale možné je při vhodném dohledu zapojit do základních domácích praktických úkonů. Běžné je také, že většina těchto osob má diagnostikován autismus, popř. jinou pervazivní vývojovou poruchu. (Švarcová, 2000)

Popis jednotlivých stupňů mentální retardace velmi dobře poukazuje na to, že péče o dítě – jedince s daným stupněm mentální retardace je velmi, místy diametrálně odlišná od péče o zdravé dítě. Klade tedy na rodiče těchto dětí velké požadavky, které musí splňovat.

Tito jedinci jsou zcela odkázáni na péči ostatních osob. Veškeré jejich aktivity a potřeby jsou zajišťovány a dohlíženy pečujícími osobami. Tato péče klade velké nároky jak na čas rodičů, jejich pozornost a péči, tak na jejich možnosti nalezení vhodného zaměstnání a participaci na trhu práce. Také jejich adaptabilita na cizí prostředí a osoby je nízká.

Navzdory všem těmto omezením je třeba pamatovat, že každý člověk, ať má jakýkoli stupeň MR, je osobou specifickou, se odlišnými potřebami, touhami, zálibami, náladami. Není možné k těmto osobám přistupovat dle generalizovaných postupů.

Nyní bych ráda objasnila pojem zdravotní postižení, který je nadřazen pojmu mentální postižení a mentální retardace.

Jak píše Michalík (2011, s. 31) „Lidé se zdravotním postižením tvoří významnou

skupinu – minoritu – občanů České republiky.“ Dle kvalifikovaných odhadů je to až 10% populace ČR. Zdravotní postižení jako takové se ale nedotýká jen těchto deseti procent obyvatelstva ČR. Většina z těchto osob žije v rámci rodinných společenství, které jsou také zasaženy zdravotním postižením člena rodiny. V naší kultuře je stále člověk se zdravotním postižením vnímán, jako někdo, koho je třeba ochraňovat a pečovat o něj (paternalistický přístup). Je pravda, že lidé se zdravotním postižením často využívají systémů sociální ochrany. Obvykle jsou to ale svébytní lidé, kteří jsou schopni aktivně utvářet svůj vlastní život. (Michalík, 2011, s. 31)

Český statistický úřad (ČSÚ) definoval osobu se zdravotním postižením pro účely výběrového šetření jako osobu,:

„jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.“ (ČSÚ in Michalík, 2011, s. 37)

Světová zdravotnická organizace (WHO) pak na svých stránkách říká o postižení toto (vlastní překlad):

„Postižení je zastřešující pojem, zahrnující zhoršení, omezení aktivity a omezení účasti. Zhoršení se týká tělesných funkcí nebo struktur; omezení činnosti jednotlivce omezuje zejména při konání nějakého úkolu. Zatímco omezení účasti je problém, který zažívají jedinci při zapojování do životních situací. (WHO, neuveden)

Dále také WHO uvádí, že postižení není jen zdravotním problémem, ale komplexním jevem zasahujícím jak funkce lidského těla, tak funkce (interakci jedince a společnosti) společnosti, ve které jedinec žije. (WHO, neuveden)

Zdravotní postižení jako takové můžeme rozdělit do několika kategorií – klasifikovat jej. Nejobvyklejší rozdělení používá také Michalík (2011, s. 34), ve kterém se setkáme s postižením:

- „tělesným,
- mentálním (i postižení duševní a poruchy autistického spektra),

- zrakovým,
- sluchovým,
- řečovým (narušením komunikační schopnosti)“

Michalík (2011, s. 34) přiřazuje k tomuto rozdělení ještě kategorie postižení:

- „kombinované (kombinace jednotlivých postižení, zvláště bývá uváděna např. hluchoslepota),
- nemocní civilizačními chorobami.“

Michalík (2011) uvádí, že se jedná o klasifikaci velmi obecnou, „kdy každá z uvedených skupin zahrnuje velmi různorodou skupinu stavů, nemocí, postižení a zejména nositelů – osob. (Michalík, 2011, s. 35)

Tato práce je ale zaměřena na mentální retardaci, tedy spadá pod kategorii mentálního postižení. Jak je uvedeno výše, existují i postižení kombinovaná, kdy se mohou kombinovat dvě a více uvedených kategorií u jednoho jedince. Je tedy možné, že se mentální retardace spojí s nějakou další kategorií postižení. Sovák (in Vančová, 2009) říká, že se jedná o sdružování několika kategorií postižení u jednoho jedince. Postižení se navzájem ovlivňují a v průběhu života se kvalitativně mění. Sám je chápe jako složitý systém různorodě podmíněných a navzájem se ovlivňujících psychosomatických a psychosociálních deformací, které společně podléhají vývojovým změnám a jsou součinné. (Vančová, 2009)

Je tedy zjevné, že mentální postižení se může zkombinovat s postižením jiné kategorie (známe tzv. hluchoslepé, u kterých se kombinuje zrakové a sluchové postižení, také dětská mozková obrna může být postižením jak mentálním, tak tělesným).

Pro účely této diplomové práce bude podmínkou, aby u jedince byla diagnostikována mentální retardace, a to ve stupni středně těžké mentální retardace, až hluboké mentální retardace. Jedinec může mít diagnostikováno i kombinované mentální postižení, ale je zde vždy podmínka diagnostikované mentální retardace. Svůj výběr bych ráda zdůvodnila tím, že péče o člověka, který má diagnostikovanou lehkou mentální retardaci nemusí být pro rodiče tolik přitěžujícím faktem, jako péče o člověka, který má diagnostikovanou středně těžkou mentální retardaci. Tedy je tato péče více podobná péči o dítě zdravé.

Z výše uvedeného textu můžeme vyrozumět, že péče o dítě s mentálním

postižením klade na rodiče jiné nároky, než jsou obvyklé při péči o dítě zdravé. Cílem výzkumu je tedy zjistit, jaké faktory rodiče při výběru mezi plnou péčí o dítě a zaměstnáním ovlivnily. Jak se vypořádali s péčí o své dítě, která na ně klade diametrálně odlišné nároky, než péče o dítě zdravé.

Ráda bych také objasnila pojem osoba pečující o osobu blízkou, který bude v této práci používán. Jasná definice osoby blízké je uvedena v Občanském zákoníku (89/2012 Sb., §22): "Osoba blízká je příbuzný v řadě přímé, sourozenec a manžel nebo partner podle jiného zákona upravujícího registrované partnerství (dále jen „partner“); jiné osoby v poměru rodinném nebo obdobném se pokládají za osoby sobě navzájem blízké, pokud by újmu, kterou utrpěla jedna z nich, druhá důvodně pocítovala jako újmu vlastní. Má se za to, že osobami blízkými jsou i osoby sešvagřené nebo osoby, které spolu trvale žijí." Pro naše účely bude osobu blízkou míněno dítě (s MR) rodiče osoby s MR, a rodiče osoby s MR bude osoba pečující.

Problematika mentální retardace je v naší zemi významnou otázkou. Dle ČSÚ bylo v roce 2007 v České republice 107000 osob s mentální retardací a jejich počet dle dat z roku 2014 neustále roste. Dá se snadno odvodit, že počet rodičů, jimž se narodí dítě se zdravotním postižením, potažmo MR, také roste. V dnešní době, kdy je poměrně vysoká nezaměstnanost, může být obtížné sehnat odpovídající zaměstnání, které umožní jak důstojný výdělek a pracovní podmínky, tak možnost skloubení péče o dítě. Toto někteří rodiče mohou vnímat jako velmi důležitou otázku ve svém životě. Samozřejmě záleží na finanční situaci jejich rodiny, osobních preferencích, kariérních aspiracích, tlaku okolí, atp. Problematika sladění zaměstnání a péče o dítě se svou intenzitou liší rodinu od rodiny. Pro některé rodiče, jako např. samoživitele, sociálně slabé rodiny, absolventy bez praxe, osoby se základním vzděláním, atp. může být nalezení vyhovujícího zaměstnání existenciální otázkou. Dá se říct, že není-li v rodině alespoň jedna osoba, která má příjem z plného úvazku, jež zajišťuje základní příjem rodiny, nedá se pouhých dávek a příspěvků vyjít. Potom je problematika sladění péče a zaměstnání opravdu palčivá. Jako intenzivní problém toto mohou vnímat také rodiče, kteří mají silné kariérní aspirace, či potřebu seberealizace skrze zaměstnání.

Mentální retardace s sebou nese pro rodiny těchto osob jistou zátěž. Stav dítěte a jeho schopnosti se mohou zlepšovat, ale také zhoršovat v závislosti na mnoha faktorech (např. úraz, spokojenost ve škole, rodinné problémy, atp.). Tento stav také mnohdy

závisí na přidružených postiženích - míra mentální retardace se například může zvětšovat při onemocněních, jež poškozují mozek (schizofrenie a k ní přidružené relapsy, zhoršující se epilepsie a její záchvaty, ad.). Je tedy nutné počítat také s tím, že stav, v jakém se dítě nachází v určitou chvíli, nemusí být trvalý. V důsledku to znamená, že najde-li si rodič zaměstnání a stav jeho dítěte se zhorší (jeho schopnost sebeobsluhy, adaptace na cizí prostředí a osoby, ...) může to vést až k nucenému opuštění zaměstnání. K MR a postižením, která s sebou MR nesou, se mohou přidružovat různé zdravotní problémy, při kterých je dítě tolik citlivé, že jediná vhodná péče, je péče rodiče, což je opět omezující při snaze nalézt zaměstnání. Nesmíme opomenout také to, že osoby, které mají MR větší než lehkou, zůstávají díky své nevyzrálosti závislé na péči druhé zodpovědné osoby. Pouhé dopravování se z místa na místo, nákup, návštěva lékaře, se stávají činnostmi, u kterých i dospělý jedinec potřebuje dohled a pomoc. Tyto potřeby osob s MR kladou nátlak nejen na jejich rodiče, ale i na celé rodiny. Je nutné si uvědomit, že péče o osobu s MR středně těžkou až hlubokou, je jako péče o dítě předškolního věku, s tím rozdílem, že nutnost této péče je trvalá.

2 Klíčové faktory

V této kapitole se budu zabývat sociálními faktory a jejich rozdělením. Jelikož jsou faktory jedním z hlavních pojmů této práce, pokusím se v následujícím textu definovat pojem faktor a následně identifikovat klíčové faktory vztahující se k problematice sladění rodinného a pracovního života rodičů.

Obecně pod pojmem *faktor* rozumíme činitele, okolnosti, sílu uplatňující se v našem případě při procesu skloubení péče o rodinu a zaměstnání.

Pro účely této práce je vhodné nahlížet na faktory z pohledu makro a mikro úrovně. Problematika, kterou je sladění pracovního a rodinného života je ovlivňována mnoha proměnnými. Do interakce vstupuje nejen jedinec se svými kvalitami a nedostatky, ale také jeho partner, jejich možnosti, počet dětí. Dále také je také významným činitelem stát a kultura, ve které se život těchto jedinců uskutečňuje. Svou roli zde tedy hraje individuální, lidský rozměr, který je označován jako mikrorovina. Do ní řadíme osobní preference daného člověka týkající se oblasti kombinace rodinného a pracovního života, mikroekonomické tlaky a v neposlední řadě vliv lidského kapitálu na úspěšnost sladění zaměstnání a péče o rodinu. Kromě mikroroviny je významný také kontext, ve kterém je sladování rodinného a pracovního života prováděno. Jedná se o strukturální podmínky trhu práce, institucionální podmínky, resp. vládou uplatňovanou rodinnou politiku, a také o kulturní kontext dané země. Daný kontext je souhrnně označován jako makrorovina. (Bartáková, 2009)

Význam makro i mikro pohledu na danou problematiku spočívá v jejich vzájemné propojenosti. Abel (in Venturini, 2006) říká, že makro-sociální fenomén je obvykle založen na mikro-sociálních poznacích. Naopak když chceme pochopit mikro-sociální fenomén, je nutné, abychom věnovali pozornost makro-sociálnímu prostředí.

Je také třeba zmínit, že problematika sladování práce a péče o rodinu je v naší zemi, naší kultuře z valné části výsadou žen. Jak píše Berger a Piore (in Sirovátka, ed., 2002, str. 44): „Nejvyšší míře rizika či nejistoty na pracovním trhu a odsunutím do jeho sekundárních segmentů jsou vystaveny zejména ty sociální skupiny, jež svou základní identitu vyvozují ze svého postavení mimo svět práce.“ Dále Sirovátka (Sirovátka, ed., 2002) navazuje tím, že do této skupiny patří zejména ženy, a to ženy s dětmi, dospívající mládež, migranti, atp.

V následujícím textu se pokusím o objasnění nejdůležitějších mikro a makro-sociálních faktorů, jak je identifikovala Bartáková (2009), které ovlivňují sladování pracovního a rodinného života rodičů.

Pro rodiče osob s MR jsou ale důležité i jiné proměnné, jako například stupeň MR jejich dítěte (a nároky, které toto s sebou nese), zdravotní stav dítěte, možné výkyvy ve stavu jejich dítěte, způsob vnímání potřeb jejich dítěte, potřeba nalezení zaměstnání, které by umožňovalo péči o dítě, ad. Oproti rodičům zdravých dětí, které z potřeby neustálé péče a dohledu vyrostou, jsou rodiče osob s MR v nevýhodě, jelikož potřeba péče a dohledu se u jejich dětí s postupem věku nemění nijak významným způsobem.

2.1 Makro-sociální faktory

Makro-sociální faktory můžeme identifikovat jako kontext, v rámci něhož je sladování rodinného a pracovního života uskutečňováno. V reálu se tedy jedná, jak je identifikovala Bartáková (2009) ve své disertační práci, o institucionální podmínky (resp. politiky státu), kulturní kontext a strukturální podmínky trhu práce. Jsou to tedy skutečnosti, které působí na rodiče dětí z vnějšku, a oni nejsou schopni je svou činností ve větší míře ovlivnit.

Na rodiče dětí, zejména pak na ženy (jakožto převážně pečující o děti ve věku od 1 do 8 let)⁴, je ze strany makro-sociálních faktorů kladen nátlak.

2.1.1 Kulturní kontext

Jako prvním z makro-sociálních faktorů se budu zabývat kulturním kontextem dané země, v našem případě České republiky.

Matoušek (2008) ve Slovníku sociální práce definuje pojem „kultura“, jako „Způsob konání, cítění a myšlení, který je vlastní určitému lidskému společenství. Kultura je vše, co je získané a předávané, tj. opak vrozeného. Je to souhrn materiálních a nemateriálních výtvorů sociálních institucí, hodnot a norem daného společenství. Předávání kulturních vzorců se primárně děje v rodinách vychovávajících děti.“ (Matoušek, 2008, s. 91-92)

Jak píše Bartáková (2009), kulturu země je možno chápat, jako makro- úroňový

⁴ Dle Českého statistického úřadu bylo v roce 2010 na rodičovské dovolené pouze 1% dotazovaných otců. Matek bylo naopak přes 85%. (ČSÚ, 2012)

faktor, který může ovlivnit chování osob na mikro-sociální úrovni, úrovni individuální. “Role kulturního kontextu je pro chování žen ve vztahu k rodině a zaměstnání plně akceptována.“ (Bartáková, 2009, s. 82) Kultura země, její nastavení, míra tolerance, atp., jsou proměnnými, které ovlivňují jednotlivé životy jedinců. Ovlivňují i sladění práce a rodiny, a to nejen míru sladění, ale také nutnost a význam sladění. Rodiče, potažmo rodiče dětí s MR, mají možnost se po ukončení rodičovské dovolené vrátit zpět na trh práce. Kultura panující v této zemi jejich možnosti znatelně ovlivňuje. Jako vhodné se mi jeví podívat se na danou problematiku optikou tzv. kulturní teorie, jejíž autorkou je Pfau-Effingerová (2004).

Tato autorka se ve své kulturní teorii se zaměřuje na problematiku genderové rovnosti, a kritizuje ty přístupy, mající tendenci zdůrazňovat sociální stát a jeho činnost, a naopak ignorovat vliv ostatních institucí (např. trh práce). Dle jejího názoru je nutné nezaměřovat se pouze na institucionální faktory ovlivňující rozhodování žen, ale také na kulturní kontext, ve kterém se dané rozhodování odehrává.

Pfau-Effingerová (2004) postavila svou teorii na třech konceptech, a to na genderové kultuře, genderovém systému a genderovém uspořádání.

Genderová kultura předpokládá, že součástí každé kultury je jistá jednotná představa o genderových vztazích, resp. představa o jejich žádoucím stavu. Předpokládá tedy existenci kulturních hodnot, modelů a norem vztahujících se k dělbě práce mezi muži a ženami. V každé společnosti pak můžeme najít různé dominantní modely (Pfau-Effinger, 2004). Tento předpoklad se v ČR projevuje názorem, že žena je ta, která má upřednostnit rodinu a péči o dítě před kariérou. Má muži poskytovat podporu v jeho kariérním růstu. Naopak málo kdo má stejné předpoklady a požadavky co se týče muže. Ženy – matky obvykle pracují na zkrácený úvazek, popř. v zaměstnání, které je časově nenáročné.

Genderovým systémem pak rozumí strukturu genderových vztahů (např. genderová dělba práce) a vztahů mezi jednotlivými institucemi (rodina, stát, trh práce, ...). Píše také, že institucionální, strukturální a kulturní rámec jsou vzájemně spojeny. Upozorňuje na význam sociálního státu, který se svým chováním podílí na rozdělování sociálních zdrojů, a tak sám vytváří nerovnost (Pfau-Effinger, 2004).

Genderové uspořádání je tvořeno propojením genderové kultury a systému daného státu, což je výsledkem spolupráce a propojení institucí, kultury, jednáním

sociálních aktérů a sociálních struktur. Dá se tedy předpokládat, že genderové uspořádání bude nastaveno jinak v jiném kulturním, ale také institucionálním a strukturálním kontextu (Pfau-Effinger, 2004).

To, jakým způsobem je formována kultura, je otázkou historie daného národa, jeho hodnot, norem, atp. Dá se tedy předpokládat, že odlišný pohled na sladění práce a rodiny bude například v Nizozemí a Polsku. Dvě země, s různou historií, jinými hodnotami. Kulturu země dělají její obyvatelé. Kultura zahrnuje nepsané normy, vytvořené a praktikované lidmi, které je obvykle dobré následovat. Vliv českého kulturního kontextu na oblast sladění pracovního a rodinného života může být zásadní. Od matek se obecně více než od otců očekává (viz. poznámka str. 19), že se postarají o své děti, tedy i o děti, které se narodily s mentální retardací, či jiným postižením. Naopak na otce je kladen nátlak v oblasti ekonomického a materiálního zajištění své partnerky a dětí. Tento obecně platný předpoklad může usnadnit rozhodování rodičů v tom, kdo o děti bude pečovat. Matka je tedy ta, kdo převezme na sebe zodpovědnost za celodenní péči o dítě. Důležité je říct, že délka nutné celodenní péče o dítě bez a s postižením může být velmi odlišná. Samozřejmě záleží na druhu a míře postižení, ale také na osobnostních předpokladech dítěte a jeho rodičů, ale také na preferencích a potřebách rodičů (resp. rodiče).

Pokud se dvojici narodí dítě bez postižení – zdravé dítě, rodič nastupuje na rodičovskou dovolenou, jejíž délka je obvykle odvozena od délky pobírání rodičovského příspěvku. Po té dítě většinou nastupuje do mateřské školy, a dále pokračuje v obvyklém vzdělávání (základní škola, střední škola, popř. vysoká škola). Pečující rodič tedy v době, kdy dítě začíná docházet do mateřské školy zvažuje návrat na trh práce. Dítě už je obvykle částečně samostatné v sebeobsluze, zvládá navazovat sociální kontakty a je tedy připraveno na nástup do mateřské školy. Je tedy kulturně přijatelné, aby se rodič vrátil na trh práce. V tomto se může diametrálně lišit péče o dítě zdravé a dítě s MR. To obvykle vyžaduje důkladnou péči a dohled rodiče po mnohem delší dobu, než dítě zdravé. To omezuje rodiče při participaci na trhu práce.

Jiná situace ovšem nastává, jedná-li se o rodiče dítěte s postižením, v našem případě s mentální retardací. Celkový vývoj těchto jedinců může být opožděn, což znamená delší časovou zátěž pro rodiče dítěte. Mohou nastat situace, kdy dítě nebude připraveno na nástup do mateřské školy v době ukončení pobírání rodičovského

příspěvku jeho rodičem. Tedy situace, ve které společnost bude od rodiče očekávat, že o své dítě bude i nadále celodenně a trvale pečovat. V této situaci rodiče čelí nejen očekáváním společnosti – kultury, ale musí také zhodnotit, jaké jsou možnosti rodiny, osobní preference, jaká je rodinná situace (jak možnosti širší rodiny, tak například ekonomický tlak, názor partnera na věc), atd.

2.1.2 Institucionální podmínky

Pro účely této diplomové práce spočívá význam institucionálních podmínek zejména v rodinné politice tohoto státu. Tedy to, jakým způsobem se rodinná politika České republiky staví ke skutečnosti narození dítěte a následné péče o něj.

Zde je vhodné zmínit pojem sociální stát nebo-li také welfare state. Jak jej popisuje Matoušek ve Slovníku sociální práce (2008):

„Stát, který prostřednictvím své administrativy poskytuje v mezích daných sociálním zákonodárstvím materiální příspěvky a služby těm svým občanům, kteří nejsou schopni sami se o sebe postarat (nezaměstnaní, nemocní, staří, hendikepovaní, apod.)“ (Matoušek, 2008, s. 204).

Dále také Matoušek (2008) píše, že stát tak činí pomocí regulace rodinných a osobních příjmů, podporou péče o zdraví, bydlení, vzdělávání, pracovního výcviku, nebo také podporou sociálních služeb. (Matoušek, 2008) Sociální stát se podle své konstrukce a rozsahu oprávnění rozděluje na tři typy: liberalistický, konzervativně-korporativní a sociálně demokratický. Jeho rozdělení je založeno na typologii sociálního státu, jehož autorem je Esping-Andersen (in Bartáková, 2009).

Sociální stát konzervativně-korporativního typu se vyznačuje tím, že je spíše zaměřen na princip sociálního pojištění, než-li na systém podpory založené na potřebnosti žadatelů. Princip sociálního pojištění také upřednostňuje před soukromou pomocí. Případná podpora její výše je odvozena od původního společenského postavení.

Sociální stát liberalistického typu naopak používá systém podpor založený na velmi přísném zkoumání potřebnosti daného žadatele. Sociální pojištění je v tomto případě skromnější, tedy občané sami si do svého pojištění ukládají příspěvky, a to v čase dostatku. Pojištění je založeno jako „pojistka“ pro čas nouze.

Poslední ze tří typů sociálního státu je stát sociálně demokratického typu. Tento typ je založen na „univerzálním redistributivním systému podpor směřujících k vyrovnání rozdílů v životní úrovni různých sociálních vrstev.“ (Matoušek, 2008, s.

204). Jako prevence nezaměstnanosti je zde aplikována aktivní politika zaměstnanosti, a to pro to, aby se předešlo poskytování podpory.

Tato typologie sklídila nemalou kritiku „zejména z feministické perspektivy a genderově orientované komparativní sociální politiky.“ (Bartáková, 2009, s. 43) Proto byla Esping-Andersenem (in Bartáková, 2009) zrevidována původní typologie, a byly do ní přidány tzv. familialistické a de-familializující režimy sociálního státu.

„Familialistický systém je takový, ve kterém veřejné politiky státu předpokládají – ba dokonce trvají na tom – že primárně to jsou domácnosti, kdo nese zodpovědnost za sociální zabezpečení (welfare) svých členů. De-familializující režim je takový, který usiluje o odlehčení tohoto břemene domácností a o osvobození jedince ze závislosti na rodinných vazbách.“ (Esping-Andersen in Bartáková, 2009, str. 44)

Plasová ve své disertační práci (2012) uvádí, že rodinná politika České republiky je řazena k explicitně familialistickým režimům sociálního státu (srov. Bartáková, 2009, s. 51). Dále také píše, že toto je uskutečňováno ve variantě, která podporuje genderové rozdíly (Plasová, 2012). Autorka daného výrazu Leitnerová (2003) pak říká, že explicitní familialismus znamená, že daná země posiluje prostřednictvím aktuálně uskutečňovaných politik pečující funkci rodiny, a to nejen ve vztahu k dětem, ale také k seniorům a hendikepovaným členům rodiny. Nedostatkem je ale to, že chybí alternativní formy péče (poskytované jak státem, tak trhem), což způsobuje nutnost péče o děti a další členy v rámci rodiny (Leitner, 2003).

Bartáková (2009) jako hlavní argumenty, proč je náš stát možné přiřadit ke státům explicitně familialistickým, uvádí tyto:

- jedna z nejdelších rodičovských dovolených v Evropě – finanční příspěvek od státu je přiznáván v takové výši, která podporuje závislost pečujícího rodiče na příjmu partnera/ky nebo na dávkách sociální pomoci
- způsob nastavení rodičovské dovolené umožňuje dělbu péče o dítě mezi oba rodiče – bohužel pobídek mužů ze strany zaměstnavatelů i státu je málo, což vede k zachování tradičního rozdělení péče o dítě, tedy muž jako živitel, žena jako pečovatelka (znevýhodnění žen – dlouhodobá nepřítomnost na trhu práce)

- nedostačující a nerozvinutý systém institucionální péče o děti mladší tří let – nezájem státu o zřízení a provoz těchto zařízení (Bartáková, 2009)

Toto nastavení péče o děti v české společnosti pak obhajuje Plasová (2012) tvrzením, že většina rodičů souhlasí s tímto nastavením muž – živitel, žena – pečovatelka. Dále rozvádí svou myšlenku o předpoklad, že „preferenze, postoje i hodnoty mohou být do velké míry produktem existujícího kontextu a sociálního systému/institucí v logice již zmíněného konceptu institucionálního nacionalismu či determinismu.“ (Plasová, 2012, s. 62-63)

Jak shrnuje Bartáková (2009), to, jakým způsobem Česká republika uskutečňuje současnou rodinnou politiku podporuje v českých rodinách, resp. mezi pečujícím rodičem (u nás obvykle ženou) a jeho/jejím partnerem, tradiční rozdělení genderových rolí. Tedy žena jako pečovatelka, muž jako pracující a vydělávající na živobytí (což vede k nerovnému postavení mužů a žen na českém trhu práce).

Otázkou je, jak tato explicitně familialistická strategie našeho státu ovlivňuje otázku sladění pracovního života a rodiny. Prakticky na tuto otázku odpovídá už Bartáková (2009), a to svými argumenty poukazujícími na Českou republiku, jako na explicitně familialistický stát. Významné je ale ptát se, jak toto všechno ovlivňuje sladění rodinného a pracovního života rodičů osob s MR. V této otázce stát hraje velkou roli. Svou sociální politikou, aktivní politikou zaměstnanosti, nastavením vzdělávání a sociálních služeb ovlivňuje možnosti rodičů participovat na trhu práce. Rodiče mají možnost se rozhodnout - buď budou v plné míře využívat sociálních dávek a příspěvků, které jsou jistým příspěvkem do rodinného rozpočtu a svou výší mohou z části nahradit příjem pečujícího rodiče. Nebo využijí služeb sociální péče (pokud nenaleznou jinou možnost péče o dítě), jež se postará o jejich dítě po dobu, kdy budou v zaměstnání.

Stát tedy svými opatřeními podporuje rodiče osob s MR jak v péči o jejich děti, tak v participaci na trhu práce. Do tohoto rozhodnutí pak vstupují další proměnné (preferenze, kariérní aspirace, životní standard a jeho narušení, dostupnost sociálních služeb a jiných služeb v péči o osobu s MR, školství, atp.).

2.1.3 Strukturální podmínky trhu práce

Jelikož se tato diplomová práce zaměřuje na faktory ovlivňující sladění rodinného a pracovního života, je třeba vzít v potaz i trh práce a jeho situaci, strukturální změny, apod. I tento faktor formuje život rodičů dětí, zejména pak žen, a

tím tedy i slad'ování rodinného a pracovního života.

Pozice mužů a žen na českém trhu práce je nerovná. Tento fakt je ovlivněn sociokulturním prostředím země. Jak říkají Kulhavý a Sirovátka v závěru svého textu na téma Nerovné pozice mužů a žen na trhu práce v České republice, „proces marginalizace pozice na trhu práce je ovlivněn pohlavím, vzděláním, věkem rodičů a počtem dětí žijících v rodině.“ (in Sirovátka et. al., 2006, s. 255)

Šance na získání zaměstnání pro pečujícího rodiče tedy roste nebo klesá v souladu s dosaženým vzděláním, věkem, počtem dětí, ale také v souladu s nabídkou nebo naopak deficitem vhodných pracovních míst – obvykle pracovní místa na zkrácený úvazek. V této problematice se ale nejedná jen o počet nabízených míst, ale také o jejich rozvrstvení do jednotlivých profesí a odvětví, ale také regionů.

Bartáková (2009) píše, že dané znevýhodnění žen na českém trhu práce je úzce spojeno s rodinným cyklem, péčí o děti do patnácti let, v případě rodičů osob s MR je tento věk vyšší nebo nestanovitelný. Ženy – matky, daleko častěji než muži – otcové, odcházejí ze zaměstnání, aby vychovávaly děti, čímž se po určitý čas „ztrácí“ z trhu práce. Po ukončení rodičovské dovolené se buď vracejí na původní místo, nebo hledají zaměstnání (obvykle na zkrácený úvazek), které bude kompatibilní s péčí o rodinu, potažmo o děti.

Tato problematika se velmi úzce týká zejména žen, které jsou na trhu práce omezeny také takzvanou horizontální a vertikální segmentací. Horizontální segmentace znamená, že existují různé obory a odvětví pracovního trhu, ve kterých ženy nalezneme jen velmi výjimečně. Vertikální segmentace pak znamená, že ženy obvykle zastávají spíše nižší pracovní pozice. Jak píše Bartáková (OECD in Bartáková, 2009, str. 82) „V ČR jsou ženy podreprezentovány zejména v manažerských a vysokých administrativních a řídicích pozicích. Tento problém souvisí i s genderovou segregací ve vzdělávacím systému.“ Dále také u žen platí paradoxní pravidlo „čím vyšší vzdělání, tím vyšší relativní platové znevýhodnění.“ (Bartáková, 2009, str. 82)

Všichni občané ČR, nejen pečující rodiče, musí čelit také změnám a tlakům, které produkuje trh práce. Na potencionální zaměstnavatele tlačí konkurenční prostředí tržní ekonomiky, což je nutí efektivně využívat pracovní sílu, zavádět technologické změny, modernizovat výrobu, atp. Vlivem těchto tlaků některá odvětví a profese zanikají, a rozvíjí se nové obory a odvětví. (Mareš, 2002) Pracovní síla, tedy i pečující

rodiče, jsou nuceni pružně reagovat na poptávku pracovního trhu, což se může jevit jako přitěžující faktor, při snaze sladit zaměstnání a péči o rodinu. Strukturální změny na trhu práce se také liší v různých regionech, a to právě podle útlumu či rozvoji určitých odvětví. Tento stav se projevuje v postižených regionech buď naprostým deficitem nebo strukturálním nesouladem nabídky a poptávky určitých pracovních míst. To také ovlivňuje a potažmo snižuje možnost nalezení vhodného pracovního uplatnění pro rodiče, jejichž prioritou je sladění pracovního a rodinného života. Trh práce také reaguje na stávající výkonnost ekonomiky a fázi hospodářského cyklu, což vede potencionální zaměstnavatele buď ke snižování stavu zaměstnanců nebo alespoň k nevytváření nových pracovních míst.

V otázce sladování zaměstnání a péče o rodinu se jako velmi důležitý determinant jeví ten fakt, že muži obecně vydělávají více peněz než ženy. Data Českého statistického úřadu k této problematice říkají následující:

„GPG – Gender Pay Gap – je počítán jako relativní rozdíl mediánu mzdy mužů a žen vztažený k mediánu mzdy mužů a vyjadřuje se v procentech. Data jsou průměry za rok 2010.

Ženy vydělávají méně než muži, a to bez ohledu na úroveň vzdělání. Oběma skupinám rostly mzdy úměrně s výší vzdělání, avšak mediánová mzda českých žen v roce 2010 dosahovala pouze 80,2 % úrovně výše mediánové mzdy mužů (Gender Pay Gap = 18,7 %). Největší rozdíly byly zjištěny u středoškoláků bez maturity (GPG = 29,4 %) a u vysokoškoláků s magisterským a vyšším vzděláním (GPG = 27,5 %).“ (ČSÚ, 2011, s. 3)

Dle těchto dat je zjevné, že zaměstnání muže a ženina péče o rodinu se jeví jako výhodnější řešení pro ekonomickou situaci rodiny. Není ale vhodné tuto problematiku globalizovat. Je samozřejmé, že se naleznou i ženy, které vydělávají více, než-li jejich a partneři, a tak zaměstnanost těchto žen je ekonomicky přínosnější. V tomto případě, ale i v případě, kdy má žena nižší mzdu než muž, který ale chce zůstat nebo musí zůstat s dítětem na rodičovské dovolené, popř. být osobou pečující o osobu blízkou, do problematiky vstupují osobní preference a možnosti obou partnerů (patřící mezi mikro faktory).

Na základě těchto informací je tedy možné říct, že jedním z důvodů, proč obvykle zůstávají matky v domácnosti a pečují o děti, je právě nerovnost ve výši

výdělku mužů a žen.

Problematika trhu práce a jeho podmínek a možností je o to významnější v případech, kdy chce rodič zároveň pečovat o své dítě s MR a pracovat. Zde vstupují do hry flexibilní formy práce, zejména pak částečné úvazky - tedy nástroje aktivní politiky zaměstnanosti a dostupnost těchto výhodných a vhodných pracovních míst. A to pracovních míst v odpovídajícím odvětví vyhovujícího rodiči, na odpovídající pozici za důstojné platové ohodnocení. Z textu výše je možno vyrozumět, že ženy jsou v ohledu hledání zaměstnání znevýhodněny. Přesto je dle mého názoru více možností najít odpovídající zaměstnání (zaměstnání umožňující skloubení s péčí o dítě s MR) v typicky feminizovaných odvětvích (školství, zdravotnictví, kancelářská práce, ...). Na druhou stranu záleží na míře nezaměstnanosti, vzdělání ženy, jejích kariérních aspiracích, stavu dítěte, místě bydliště, atp.. Aby tyto podmínky mohly být naplněny, musí být v souladu se zajištěním péče o dítě s MR.

2.2 Mikro-sociální faktory

Snahu o sladění rodinného a pracovního života rodičů mohou význačně ovlivňovat faktory, které spočívají v individuálních charakteristikách jednotlivých osob – úroveň vzdělání, osobní motivace a aspirace, hodnoty, ale také předchozí pracovní zkušenosti, atp.

Do této kapitoly bych dle vzoru Bartákové (2009) zařadila tři podkapitoly. V první z nich se bude hovořit o osobních preferencích, které rodiče mají. V další o tzv. mikroekonomických tlacích, a v neposlední řadě také o lidském kapitálu, který je velice důležitou položkou celkově v životě člověka.

2.2.1 Osobní preference

Jak bylo již výše zmíněno, v České republice se obvykle po narození dítěte stává pečujícím rodičem matka. Procento pečujících otců je u nás velice nízké. Rozhodnutí se pro to mít dítě, je pro oba rodiče velice významnou volbou. I přesto, že samotné tzv. „náklady na pořízení dětí“ jsou vysoké, a rodiče přítomnost dítěte/děti v rodině zatíží nejen finančně na dlouhou dobu, je stále žádoucí děti mít. Děti mají pro rodiče určitou hodnotu, a to převážně psychického charakteru. (McDonald in Bartáková, 2009)

Osobní preference při sladění rodinného a pracovního života hrají velmi důležitou roli. Catherine Hakim (in Bartáková 2009) vytvořila tzv. preferenční teorii, ve

které vysvětluje význam osobních preferencí, a jejich vliv na „chování žen ve vztahu k reprodukci/rodině a pracovní participaci.“ (Bartáková, 2009, s. 137)

Hakimová se ve své preferenční teorii nezaměřuje pouze na osobní preference. Charakterizovala pět důležitých změn, které se udály v průběhu minulého století a které měly vliv na podobu současné společnosti a rodiny nyní. Mezi těchto pět změn patří metody kontroly početí (žena se stává více samostatnou co se týče početí dítěte, proto se taky Hakimová zaměřuje na ženy a jejich osobní preference), problematika týkající se rovných příležitostí mužů a žen, rozvoj služeb nabízených rodičům s dětmi, vytváření a rozvoj pracovních míst pro pečující rodiče, a v neposlední řadě již zmíněné osobní preference, hodnoty a postoje. Dle Hakimové (2000) jsou osobní preference nejdůležitější determinantou, která určuje výsledné chování žen ke sladování práce a rodiny.

Ženy jsou skupinou heterogenní. Tedy neplatí pravidlo, že vysokoškolsky vzdělané ženy jsou pouze orientovány na kariéru. Mezi vysokoškolsky vzdělanými ženami, i mezi ženami se středoškolským či základním je možno nalézt ženy orientované na kariéru, orientované na rodinu, či ženy neupřednostňující ani rodinu, ani kariéru.

Vliv na seburčení může být ovlivněno zásahy zvenčí, resp. opatřeními státu týkající se jeho sociální politiky. Ženy orientovaných na zaměstnání se opatření sociální politiky státu příliš netýkají, jelikož jsou to ženy obvykle ekonomicky samostatné, které neovlivňuje příznivost či nepříznivost dané politiky. Naopak ženy adaptivní reagují jak na změny v sociální politice, tak na jiné politiky umožňující nebo znemožňující skloubení péče o rodinu a zaměstnání. Ženy orientované na rodinu reagují na změnu fiskální politiky státu a pokud je to možné, využívají ji v prospěch toho, aby mohly mít více dětí a zůstat s nimi v domácnosti. (Chromková Manea et al. in Sirovátka et al., 2006)

Pokud se ale v rodině narodí dítě s MR, mohou jít osobní preference, které rodič (nejen žena) má, až na poslední místo. Preference se mohou také měnit v souvislosti se stavem dítěte, jeho samostatností, adaptabilitou, zdravotním stavem dítěte a celkově potřebami dítěte. Preference tedy nejsou ničím pevně a celoživotně stanoveným, mohou se proměňovat postupem času. Ovšem je nutné podotknout, že některé preference (např. budovat kariéru) mohou být natolik silné, že jim nezabrání ani naplňování potřeb dítěte

s MR. Je nutno brát ohled na osobnostní nastavení každého rodiče individuálně.

Značný rozdíl je také v délce doby, po kterou je nutno o dítě intenzivně pečovat. Zatímco u zdravých dětí je nutná intenzivní péče a dohled do cca 15 let, u dítě s MR je tato nutnost celoživotním problémem. Záleží tedy na rodiči, zda-li dá přednost svým preferencím, jestli si najde cestu, jak skloubit péči o dítě se zaměstnáním.

V této podkapitole je na místě zmínit i pojem motivace, motiv (z lat. *movere*), což znamená pohyb, hýbat se. Tedy něco, co nás vede, pohání nás kupředu. Jedná se jak o touhu, potřebu, tak emoci. Motivace je něco, co přiměje člověka k určitému činu, konání. Motivy jsou jak vědomé, tak nevědomé, přesto musí jít ve shodě s rozhodnutím, jež je podmíněno vůlí člověka. (Adair, 2004) Tento fakt se odráží v konání všech osob, tedy i rodičů osob s MR a v jejich rozhodování. Osobní preference jsou ve spojení s motivací.

2.2.2 Mikroekonomické tlaky a lidský kapitál

Jak bylo uvedeno v předešlé kapitole, děti jsou pro rodiče ekonomickou zátěží. S příchodem dětí do domácnosti obvykle klesá průměrná čistá mzda na osobu, což může některé rodiny (a zejména matky samoživitelky) přivést až na okraj chudoby. Stává se to z důvodu, že jeden z partnerů na nějaký čas obvykle opouští trh práce a rodina se stává závislou na příjmu druhého z partnerů, a na sociálních dávkách. (Valentová in Bartáková, 2009) V případech rodin osob s MR, jak již bylo výše řečeno, může doba, kdy je rodina závislá na jednom příjmu a sociálních dávkách, být několikanásobně delší, ne-li trvalá.

Pokud je v odborných kruzích diskutována problematika mikroekonomických tlaků v rodinách, mnoho z autorů se odvolává na Teorii racionální volby, jejímž autorem je G. Becker. Tato teorie spočívá v tom, že rodiny racionálním způsobem kalkulují, který způsob chování je ve stávající situaci pro jejich rodinu nejlepší. Tedy jejich jednání v té chvíli usiluje o maximalizaci prospěchu pro celou rodinu. Tato teorie se často používá pro snaze o vysvětlení chování rodin ve vztahu k rodinnému chování a trhu práce. (Bartáková, 2009) U rodičů osob s MR do racionální volby vstupují také proměnné týkající se např. zdravotního stavu dítěte, jeho možností ve školní docházce či užívání služeb sociální péče, atp.

Angela Hattery (2001) se pak zaměřuje na pracovní aktivitu matek. V rámci svého výzkumu pracovala s teorií racionální volby, pomocí níž rozlišovala několik

kategorií, kterými jsou teorie lidského kapitálu, nová teorie domácí ekonomiky a sociokulturní perspektivy. Teorie nové ekonomiky domácností spočívá na stejném předpokladu, jako teorie racionální volby. Tedy rodiny se nachází v situaci, kdy se rozhodují o rozdělení rolí mezi muže a ženu, a potažmo i rozdělení práce, kterou bude každý z nich zastávat. Opět je toto rozhodování spojeno s rozvažováním o ziscích a ztrátách, které mohou plynout z jejich chování. Velká důležitost je přitom kladena na ekonomický užitek. Tato teorie také bere v potaz lidský kapitál, resp. lidský kapitál žen a mužů na trhu práce, a v souvislosti s tímto, také zisky a ztráty plynoucí z péče o děti. Jako lidský kapitál je pro účely této teorie myšlen soubor vlastností, které jsou uplatnitelné a významné na trhu práce. Jsou to například: dosažené vzdělání, odpracované roky, pracovní zkušenosti, další vzdělávání, atp. Při rozhodování jsou také důležitými determinanty např. dostupnost pracovního místa, výše platu, nefinanční výhody a nevýhody daného pracovního místa (např. množství dovolené, pružná pracovní doba, atp.), náklady na péči o děti, v případě rodičů osob s MR také školní docházka dítěte, dostupnost sociálních služeb, možnosti péče širší rodiny či partnera. Dále je také zvažováno, jaké výhody a nevýhody vzniknou, pokud zůstane jako pečující rodič matka, nebo otec.

Na základě teorie nové ekonomiky se rodiny obvykle rozhodují pro to, že o dítě bude pečovat matka, zatímco otec zůstane pracovně a ekonomicky aktivní. Toto rozhodnutí vyplývá právě z otcovy lepší pozice na pracovním trhu a z matčiny schopnosti pečovat o dítě. Rodiče/partneři se tedy rozhodují tak, aby maximalizovali zisk, který poplyne z jejich rozhodnutí. (Hattery, 2001) Zde je důležité říci, že záleží pouze na individuálním rozhodnutí rodičů, jak se v dané situaci zachovají – např. vydělává-li žena víc než muž, ale je pro ni důležité, aby osobně pečovala o své dítě, a partner je schopen je uživit, mohou zvolit cestu nižšího zisku za cenu vyšší psychické spokojenosti matky.

Sociostrukturální perspektivy jsou naopak zaměřeny na to, co ovlivňuje zaměstnanost matek. Zatímco mužskou zaměstnanost ovlivňuje kvalita kapitálu a příležitost zaměstnání, ženskou zaměstnanost ovlivňuje také potřeba ekonomického zajištění rodiny (tedy případ, kdy na ekonomické zajištění rodiny nestačí pouze plat muže), pracovní příležitosti (lokální dostupnost a vhodnost oboru), počet dětí, mužův/otcův pracovní rozvrh, dostupnost péče (jiné než rodičovské) o děti a náklady na

ni. Předpokladem tedy je, že matky zůstávají ekonomicky aktivní, pokud je to žádoucí vzhledem k rodinné ekonomické situaci. Zde do hry také vstupuje otázka, týkající se toho, zda-li se vyplatí, aby matka pracovala, a po dobu její nepřítomnosti bylo o dítě pečováno jinou osobou/institucí za úplatu. Důležitými proměnnými při porovnávání zisků a ztrát plynoucích z rozhodnutí o pracovní aktivitě matky, jsou náklady na péči o dítě a také vliv na emocionální vývoj dítěte. (Hattery, 2001)

Z této teorie tedy vyplývá, že ačkoli je lidský kapitál ženy srovnatelný s kapitálem muže, je stále více žádoucí to, aby matka byla pečující osobou, která, pokud to není nutné, není ekonomicky aktivní po dobu, kdy je nutná péče o děti (což je u osob s MR doba nesčetněkrát delší než u zdravých dětí). Naopak je žádoucí, aby muž byl živitelem, tedy tím, kdo je v rodině ekonomicky aktivní a kdo rodinu zajišťuje po hmotné stránce. Toto tvrzení vyplývá z výhodnějšího postavení mužů na trhu práce.

Samozřejmě je zjevné, že pokud opravdu rodina osoby s MR opravdu nezvládá mikroekonomické tlaky, je zde několik možností, jak může být o dítě pečováno. Např. širší rodinou, osobním pečovatelem (platí rodina - otázkou je, zda-li je to pro ně výhodné), sociální službou, či jedná-li se o dítě školního věku, tak školským zařízením (družina).

3 Work-life balance

3.1 Vymezení pojmu Work-life balance

Anglický termín Work-life balance (dále také WLB) bývá překládán, jako rovnováha mezi prací a soukromým životem, nebo jako harmonizace soukromého a pracovního života. (Kocianová, 2012) V nejčastějších případech bývá termín WLB spojen se zaměstnáváním žen, které pečují o malé děti. Tento koncept se začal rozvíjet v 70. letech 20. století, kdy nejen rodiče, ale také zaměstnavatelé začali vnímat problematiku WLB jako klíčovou pro vzájemnou kooperaci a spokojenost. V začátcích tohoto konceptu byla pozornost upřena zejména na ženy, jakožto matky pečující a pracující. Postupem času, když WLB přestával být vnímán jakožto ryze problém žen, se pozornost začala zaměřovat i na muže, osoby bezdětné či tzv. "singles". S nárůstem povědomí o problematice začali také zaměstnavatelé vytvářet WLB programy. V dnešní době je již implementace WLB programů ve větších firmách běžnou praxí.

Dle mého názoru není zcela vhodné, aby pojem WLB byl vysvětlován pouze jako sladění rodinného a pracovního života. Cílem by mělo být naplnění potřeb jedince, jeho osobních, zájmových či právě rodinných potřeb. Toto tvrzení podporuje i Kocianová (2012, str. 106), když říká:

"Optimální rovnováha práce a mimopracovního života je vždy individuální. Velmi významnou roli sehrávají kromě životních (zvláště existenčních) podmínek ambice člověka, jeho představa o úspěšné pracovní kariéře a seberealizaci a na druhé straně představy (potřeby) člověka vztahující se zejména ke způsobu života, k životnímu stylu, rodinnému životu, volnému času, ke koníčkům, k dalšímu vzdělávání a osobnímu mimoprofesionálnímu rozvoji."

3.2 Nástroje Work-life balance

V současné době již mají zaměstnavatelé mnoho možností při výběru nástrojů WLB. Hlavními nástroji jsou flexibilní formy práce, dále také opatření na podporu péče o blízké osoby a podpora volnočasových aktivit.

Flexibilní formy práce jsou možností, jak může zaměstnavatel vyjít vstříc svým zaměstnancům. Flexibilní forma práce je zjednodušeně řečeno pracovní režim, který

stojí mimo plný pracovní úvazek s čtyřiceti hodinovou týdenní pracovní dobou. Do flexibilních forem práce řadíme zkrácený úvazek (nižší týdenní hodinová dotace, např. 4 nebo 6 hodin/den), pružnou pracovní dobu (stanovena základní pracovní doba, zaměstnanec volí sám začátek a konec pracovní doby), práci z domova (částečná práce z kanceláře a z domova, zaměstnanec hodnocen za splnění úkolu, nikoli za čas, který nad úkolem stráví), konto pracovní doby, sdílený pracovní úvazek (jeden celý úvazek rozdělen mezi více zaměstnanců), dohodu o provedení práce (dohoda o pracích mimo pracovní poměr, není nutno určovat pracovní dobu, nesmí překročit 300 hodin pro zaměstnavatele/rok, uzavřena na dobu určitou) nebo dohodu o pracovní činnosti (práce konané mimo pracovní poměr, není nutné rozvrhovat pracovní dobu, může přesáhnout limit 300 hodin pro zaměstnavatele/rok, "avšak celkový rozsah práce v kalendářním roce nesmí v průměru překročit polovinu stanovené týdenní pracovní doby". (Zálohová et al., 2012, str. 28)

Nicméně v České republice je využívání těchto flexibilních forem práce omezeno zejména na pružnou pracovní dobu, stlačený pracovní týden a fond pracovní doby. (Formánková et al., 2011)

Důležitým prvkem flexibilních forem práce je zejména jejich nastavení a důsledné dodržování jak zaměstnavatelem, tak zaměstnanci. Pokud možno, je také vhodné, aby přístup k flexibilním formám práce měli všichni zaměstnanci rovný.

Jak je již výše zmíněno, mezi nástroje work-life balance patří také opatření na podporu péče o blízké osoby a podpora volnočasových aktivit. Jedná se o péči, která není zákonně podmíněna a kterou zaměstnavatelé poskytují svým zaměstnancům ke zkvalitnění sladění pracovního a osobního života. Jak je jasné z názvu, tyto nástroje podporují aktivní trávení volného času zaměstnanců a usnadňují péči o děti, popř. o blízké rodinné příslušníky. Tím, že zaměstnavatelé pečují tímto způsobem o své zaměstnance sice zvyšují své náklady, ale získávají tak loajální a spokojené zaměstnance.

Mezi podporu péče o blízké osoby, zejména děti, řadíme *firemní školy nebo jesle*. Může se jednat o školku, jež je zřízena a provozována zaměstnavatelem nebo která je provozována jako externí služba. V každém případě její zřízení podléhá platné legislativě, tedy musí splňovat hygienické, technické a personální požadavky. V naší republice není tato varianta příliš rozšířena jednak proto, že je finančně náročná, a také

proto, že je pro zaměstnavatele náročné naplnit všechny podmínky kladené legislativou. Jistou alternativou pro firemní školky může být *zajištění místa ve školce pro děti zaměstnanců v jiných zařízeních* zaměstnavatelem. Toto řeší problémy se zakládáním a provozem firemní školky. Zaměstnavatel také může poskytovat *příspěvek na hlídání dětí*, jež si zaměstnanec a rodič zajišťuje sám dle svého uvážení.

Jako další variantu je třeba zmínit *poradenství k péči o závislé členy rodiny*, tedy o děti, rodiče, prarodiče, handicapované blízké osoby apod. Jedná se o zprostředkování dostupných informací a kontaktů, které zaměstnancům pomohou řešit jejich situaci. Jedná se zejména o vyhledávání dostupných služeb. Zaměstnavatel může svým zaměstnancům nabídnout *rodinný koutek na pracovišti*. Jedná se vlastně o místnost, kde zaměstnanci mohou pečovat o někoho z rodiny, přičemž pokračují v práci. Matky - zaměstnankyně s malými dětmi jistě ocení také *přestávky pro kojení* a prostor pro kojení. Tyto přestávky jsou vymezeny legislativou. V návaznosti je další opatření, kdy zaměstnavatel umožní *přístup dětí na pracoviště*, a to v případě, že selžou jiné možnosti péče o dítě. Je nutno ale podotknout, že ne každé pracoviště je vhodné pro přístup dětí. Pokud se tedy nejedná o bezpečné místo pro dítě, je více než vhodné tuto zaměstnaneckou výhodu pominout. V neposlední řadě bych také ráda zmínila *příspěvek na péči o závislé členy, ošetřovné a podporu řešení rodinných situací*. *Příspěvek na péči o závislé členy* spočívá v proplacení vynaložených nákladů za péči o dítě nebo blízkou osobu v době, kdy zaměstnanec musel být přítomen v zaměstnání mimo svou pracovní dobu. V případě *ošetřovného* se jedná o situaci, kdy po uplynutí doby výplaty ošetřovného, jež je stanoveno legislativně má zaměstnanec nárok starat se o dále o osobu blízkou bez nároku na ošetřovné. Zaměstnavatel může vyjít vstříc zaměstnanci tím, že mu umožní pracovat například několik hodin v rámci dne nebo umožní pracovat z domova. Jako poslední byla zmíněna *podpora řešení rodinných situací*. Jedná se o situace, kdy se zaměstnanec nachází ve vypjatých osobních situacích, které potřebuje operativně telefonicky řešit i v rámci pracovní doby. Tedy umožnit zaměstnanci, aby si vyřídil svůj telefonát. (Tichá et al., 2012)

3.3 Shrnutí

Otázka Work-life balance je pro valnou většinu rodičů živým tématem v době, kdy jsou jejich děti odkázány na péči ostatních dospělých osob, v první řadě však na péči

rodičů. Zde můžeme identifikovat jistý rozdíl mezi běžnou rodinou (tedy rodič/rodiče a děti bez mentální retardace) a rodinou, ve které se nachází osoba (dítě) s mentální retardací. Jak je zmíněno v předešlých kapitolách, vývoj těchto jedinců je značně opožděn. Celodenní péče, kterou je třeba jim poskytnout se neomezuje pouze na prvních několik let života, ale je záležitostí celoživotní. Rodiče těchto osob jsou tedy otázkou WLB, v případě, že jsou zaměstnáni, zatíženi od narození dítěte po zbytek života.

U rodičů osob s mentálním postižením se ale nemusí jednat jen o sladování osobního a rodinného života. V rámci zachování osobní identity a zdraví je třeba, aby se rodiče věnovali svým vlastním koníčkům, potřebám a sociálním vztahům. Jejich vlastní well being je základním předpokladem k efektivní péči o dítě/děti, domácnost, předpokladem pro fungování partnerského vztahu a v neposlední řadě také předpokladem pro zvládnutí zaměstnání. Je tedy třeba neomezovat pohled WLB pouze na domácnost a zaměstnání. Mohlo by se zdát, že toto opatření je zaměřeno pouze na matky osob s mentální retardací, jakožto na hlavní pečující osoby. Toto zdání je ale mylné. Na otce jedinců s mentální retardací je také kladen dlouhodobý nátlak a to jak ze strany zaměstnavatele (očekávání plnohodnotného výkonu v zaměstnání), tak ze strany partnerky, která může očekávat pomoc s péčí o dítě, domácnost. Velká zátěž spočívá právě v dlouhodobosti nátlaku na požadavky. Dítě bez mentální retardace je od určitého věku (cca 8 let) již schopno se například dopravit ze školy domů, odejít do kroužku, zavolat rodičům, pokud něco potřebuje. Mnozí jedinci se středně těžkou až těžkou mentální retardací takové míry samostatnosti nikdy schopni nebudou. To klade vysoké nároky na oba dva rodiče, ale i celou rodinu (sourozence, prarodiče, apod.). V tomto je tedy WLB pro dané rodiče otázkou dlouhodobou, ne-li celoživotní.

Za významné považují zmínit, že děti s MR, mohou být na doporučení psychologa integrovány do běžné mateřské školy. Dále, pokud je to možno vzhledem k jejich mentálnímu i zdravotnímu stavu, mohou být integrovány do běžných základních škol. Pokud děti s MR nejsou integrovány, navštěvují mateřské školy speciální, základní školy speciální a praktické školy. Pokud dítě již nenáleží do běžného vzdělávacího systému, je možno využívat sociálních služeb, které poskytují denní péči např. po dobu, kdy je rodič v zaměstnání. Bohužel v ČR neexistují alternativní formy péče o jedince s MR. Je jistě možné najmout si za úplatu osobního asistenta, který by nahrazoval péči rodiče po dobu, kdy je rodič v zaměstnání. Tato varianta ale není státem podporována, a

pro mnohé z rodičů by jistě mohla být finančně neschůdná. Stát je bohužel v otázce alternativní péče o osoby s MR neaktivní.

4 Podpora rodičům ze strany státu, institucionální péče

Podpora rodičům osob s mentálním postižením ze strany státu je významným okruhem v daném tématu. Stát svou legislativou upravuje, podporuje a koriguje většinu oblastí lidského života. Velkou měrou do života rodin osob s mentální retardací zasahuje svými nástroji v oblasti rodinné politiky. Tato péče se ale dotýká i ostatních oblastí života, např. vzdělávání, zdravotní péče, trh práce, atp., prostupuje mnoha oblastmi veřejné politiky.

4.1 Rodinná politika a aktivní politika zaměstnanosti

Rodinná politika je souhrnem aktivit a opatření podporujících rodinu. Není politikou sociální, která se zaměřuje na prevenci zmírňování již vzniklých nežádoucích jevů. Respektuje autonomii rodiny a schopnost samostatně se rozhodnout. Soustředuje se na podporu rodiny ve výkonu jejích přirozených funkcí. Nemá tyto role přebírat ani zasahovat do vnitřního života rodiny. Jedná se tedy o veškerá politická opatření, která rodinu podporují (dávky, daně, pojištění, ochrana pracovního místa rodiče pečujícího o dítě, zdravotní péče, dostupnost a kvalita vzdělání, flexibilní formy práce, atp.). Jejím smyslem je zajistit lidské zdroje do budoucna. (Matoušek, 2008) Je takzvanou průřezovou politikou, jež má za úkol rodinu podporovat jako takovou, a usnadňovat jí interakci se společností. Mimo jiné v sobě nese i úlohu možnosti spojení rodinného a pracovního života, kde se nabízí prostor pro zaměstnavatelské aktivity spadající do personálních politik (např. pružná pracovní doba). Rodinná politika jako taková se týká všech rodin bez rozdílu. U rodin s osobami s mentálním, potažmo zdravotním postižením je podpora ze strany rodinné politiky důležitým aspektem po delší dobu, než je tomu u rodin s dětmi bez postižení. V Národní koncepci rodinné politiky z roku 2005 je rodinám s osobami se zdravotním postižením (což jsou i rodiny s dětmi s mentální retardací) věnována samostatná podkapitola, v níž se říká:

"K hlavním problémovým oblastem rodin se členem se zdravotním postižením patří zajištění péče o tyto osoby a ekonomické zabezpečení rodiny formou vlastní ekonomické aktivity pečujícího člena rodiny (tedy slučitelnost jeho péče o osobu

zdravotně postiženou s výkonem zaměstnání) nebo finanční kompenzací jeho péče o zdravotně postiženého/postiženou. Pokud nemají členové rodiny pečující o zdravotně postiženého/postiženou možnost být současně ekonomicky aktivní a ani jejich péče o zdravotně postiženého/postiženou není státem kompenzována, jsou tyto rodiny vystaveny ve zvýšené míře riziku chudoby." (MPSV, 2005, str. 45)

Stát by měl svou činností v rámci rodinné, ale i veřejné politiky pečovat o to, aby pečující členové rodiny měli buď možnost vlastní ekonomické aktivity nebo aby jejich ekonomická neaktivita byla finančně kompenzována státem pomocí dávek, odměn, atp. Rodiče osob s MR, kteří se rozhodli plně pečovat o své dítě, tedy nebyť ekonomicky aktivní, jsou mnohdy odkázáni pouze na finanční kompenzaci státu. Naopak rodiče, jež jsou ekonomicky aktivní, musí mít možnost jiné péče o jejich dítě po dobu, kdy pracují. K tomu jim dopomáhá nejen rodinná politika, ale také politika zaměstnanosti, sociální politika. Z pohledu státu je přínosnější, pokud osoba pečující - rodič, je ekonomicky aktivní. Takovýto rodič je pro stát ekonomickým přínosem (odvádí daně, zvyšuje HDP, zaměstnavatel platí zdravotní a sociální pojištění, apod.). Tedy cílem státu není pasivní podpora rodin, ale jejich aktivizace při WLB. Jak jsme pozorovali v kapitole o WLB, v odstavci pojednávajícím o podpoře péče o blízké osoby je spousta výhod, které mohou zaměstnavatelé nabízet rodičům ekonomicky aktivním. Tato opatření jsou mnohdy aplikovatelná na malé děti, děti předškolního a mladšího školního věku. Opatření, která by brala v potaz i možnost dítěte staršího se zdravotním postižením (potažmo MR) není mnoho.

Problematika týkající se situace, kdy se rodiny osob s MR mohou octnout na pokraji chudoby, je ošetřována zejména politikou zaměstnanosti a sociální politikou.

4.1.1 Aktivní politika zaměstnanosti

Zatímco národní politika zaměstnanosti (makroekonomická rovina) je zaměřena zejména na trh práce, jeho stimulaci a vyváženost mezi poptávkou a nabídkou pracovních míst, politika zaměstnanosti v mikroekonomickém pohledu je zaměřena na zvyšování efektivity ve fungování regionálního trhu práce, ovlivňuje potřebné lokality, odvětví nebo působí na ohrožené skupiny nezaměstnaných. (Němec, 2002)

Pasivní politika zaměstnanosti plní úlohu při kompenzaci ztráty příjmů - výplata podpor v nezaměstnanosti. Aktivní politika zaměstnanosti hraje významnou roli v životech rodičů osob s mentální retardací. Jak je řečeno v Zákoně o zaměstnanosti

(435/2004, Sb., §104): "Aktivní politika zaměstnanosti je souhrn opatření směřujících k zajištění maximálně možné úrovně zaměstnanosti. Aktivní politiku zaměstnanosti zabezpečuje ministerstvo a Úřad práce; podle situace na trhu práce spolupracují při její realizaci s dalšími subjekty." Tito rodiče mohou patřit ke skupině ohrožené dlouhodobou nezaměstnaností už jen kvůli faktu, že jejich případné zaměstnání musí být dostatečně flexibilní, aby byli také schopni plnit funkci osoby pečující o závislého člena rodiny. V jejich případě je vhodné, aby aktivní politika zaměstnanosti byla vnímána, jako jeden z důležitých faktorů ovlivňujících jejich šance na návrat na trh práce.

Aktivní politika zaměstnanosti hraje klíčovou roli při zvyšování pružnosti trhu práce. Její nástroje napomáhají k přizpůsobování, zvyšování a udržování zaměstnatelnosti a flexibility pracovních sil. Pomáhá předcházet dlouhodobé nezaměstnanosti, tím pádem i sociálnímu vyloučení a aktivizuje a motivuje osoby nezaměstnané. Měla by svou činností pomáhat ohroženým skupinám zlepšit postavení na trhu práce.

Němec (2002) definoval čtyři cíle aktivní politiky zaměstnanosti:

1. *Vytváření rovnováhy mezi nabídkou a poptávkou na trhu práce* - jedná se o souhrn požadavků trhu práce a pracovní síly. Sem můžeme zařadit rekvalifikační programy umožňující změnu, rozšíření či prohloubení kvalifikace. Dále poradenské programy orientující se na usnadnění pohybu na trhu práce, v jejichž rámci je možno získat tzv. "soft skills"⁵. Například projekt Centra sociálního a kariérního poradenství (kraj Vysočina) jménem Sdílím a pečuji, který byl zaměřen na osoby pečující o osobu blízkou (resp. pečující o závislého člena rodiny), držitele průkazu TP, ZTP a ZTP/P, jehož hlavním cílem byl návrat těchto osob na trh práce pomocí vzdělávacích aktivit s návaznou tvorbou pracovních míst.
2. *Přerozdělení nezaměstnanosti ve prospěch nejvíce ohrožených skupin nezaměstnaných* - v tomto cíli je hlavním účelem srovnávání šancí osob, patřících do různých kategorií (např. osoby se zdravotním postižením, osoby se základním vzděláním, rodiče s malými dětmi, absolventi, atp.) a

⁵ kompetence v oblasti chování mající vztah k emoční inteligenci (EQ)

snižování míry jejich nezaměstnanosti. V rámci tohoto bodu je výše zmíněným osobám poskytováno získávání pracovních zkušeností a také sem patří tvorba nových pracovních míst.

3. *Získání a udržení kontaktu s trhem práce při jeho delším přerušení* - bod u osob pečujících o blízkou osobu (rodičů osob s MR) významný. Dlouhodobou nezaměstnaností je snižován lidský kapitál a předpoklady k jeho využití. Tím, že aktivní politika zaměstnanosti vytváří dočasná pracovní místa snižuje riziko odloučení od trhu práce, přispívá k udržení pracovních návyků a dává možnost participace na něm.
4. *Prevence sociálního vyloučení* - je posledním z cílů aktivní politiky zaměstnanosti. Jejím účelem není jen vytvářet programy vedoucí k získání kvalifikace či získání zaměstnání. Významnou roli mají programy mající za úkol předcházet rezignaci nezaměstnaných na snahu vrátit se zpět na trh práce, motivovat je k hledání zaměstnání a předcházet tak dlouhodobé nezaměstnanosti a následnému sociálnímu vyloučení.

Jak je řečeno výše v textu, s délkou doby, po kterou se osoba nevyskytuje na trhu práce se snižuje hodnota jejího kapitálu. Než-li dojde k samotnému rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací u rodičů osob s mentální retardací, může uběhnout několik let. Za dobu, po kterou se tito rodiče nevyskytovali na trhu práce je pravděpodobné, že ztratili kontakt s bývalým zaměstnáním, ale taktéž s celým oborem. Zvláště pokud se jedná o osoby se specifickým vzděláním/zaměstnáním, jehož vývoj jde rychle kupředu (např. strojírenství), je rizikem fakt, že tyto osoby budou mít zastaralé informace, nyní již nepoužitelné v praxi. Proto bývá nezbytné doplnit či úplně změnit kvalifikaci a sladit ji s požadavky, které klade trh práce. Ke zvýšení možností na pracovní uplatnění má vliv také působení na zaměstnavatele a vytváření nových pracovních míst. Pokud dlouhodobě pečujete o dítě s MR, dochází k dlouhodobé nezaměstnanosti (delší než jeden rok) a také k jistému způsobu sociálního vyloučení. Tento fakt později vede k demotivaci, rezignaci na hledání si vhodného (což je velmi důležité) pracovního místa, a setrvávání v ekonomické neaktivitě. Dané problémy jsou spojeny se sociálním vyloučením a zvýšenou měrou rizika chudoby.

Aktivní politika zaměstnanosti užívá několika nástrojů popsaných v Zákoně o

zaměstnanosti (435/2004, Sb., §104). Zde jsou vybrány ty, které se mohou úzce dotýkat cílové skupiny:

- rekvalifikace - zvýšení, rozšíření nebo prohloubení kvalifikace stávající, či získání nové kvalifikace vedou ke zvýšení zaměstnatelnosti. Nástroj významný pro tuto cílovou skupinu, jelikož dlouhodobou péčí o dítě a tím i nezaměstnaností ztrácejí kontakt s původní profesí (zejména v odvětvích, kde je rychlý pokrok).
- investiční pobídky - tento bod se týká potenciálních zaměstnavatelů rodičů osob s MR. Ti dostávají hmotnou podporu na vytváření nových pracovních míst, či na rekvalifikaci nebo školení nových zaměstnanců.
- veřejně prospěšné práce (VPP) - krátkodobé pracovní příležitosti pro dlouhodobě nezaměstnané. Bohužel neposkytují trvalé pracovní uplatnění, jejich výhodou je obnovení pracovních návyků a bezpochyby také snížení sociálního vyloučení. Rizikem je tzv. "kolotočový efekt", kdy si nezaměstnaní navykají na opakované zařazení do VPP a rezignují tak na hledání trvalého zaměstnání, roste jejich nedůvěra ve vlastní schopnost nalézt pracovní místo na otevřeném trhu práce. (Sirovátka et al., 2003)
- společensky účelná pracovní místa - tvorba nových nebo vyhrazených pracovních míst, kdy jsou částečně hrazeny mzdové náklady zaměstnavateli v případě přijetí uchazeče ze znevýhodněných skupin, mezi které můžeme zařadit i rodiče osob s MR. Příspěvek možno poskytnout i osobě, jež je uchazečem o zaměstnání a má zájem na zřízení samostatné výdělečné činnosti.
- překlenovací příspěvek - souvisí s předchozím bodem. Tento příspěvek může dostat i osoba samostatně výdělečně činná, která přestala již být uchazečem o zaměstnání. Poskytuje se "na úhradu provozních nákladů, které vznikly a byly uhrazeny v období, na které je překlenovací příspěvek poskytnut." (435/2004, Sb., §114) Vhodné zejména pro rodiče, jejichž děti vyžadují zvýšenou péči, a kteří se i přesto chtějí nebo musí věnovat výdělečné činnosti.
- příspěvek na zapracování - poskytuje se zaměstnavateli, který do pracovního poměru přijímá uchazeče o zaměstnání, jemuž je věnována zvýšená péče. Mezi tyto osoby mohou dle §33 zákona 435/2004, Sb. patřit i rodiče osob s MR.

Aktivní politika zaměstnanosti také disponuje základními opatřeními. Na cílovou skupinu rodičů osob s MR se vztahují tato:

- poradenství - jak říká Kotrusová, poradenství je "nejúčinnější a nejefektivnější způsob pomoci osobám hledajícím zaměstnání, zejména dlouhodobě nezaměstnaným" (Kotrusová, 2000, s.4) Toto opatření pomáhá rodičům osob s MR zorientovat se na trhu práce, zhodnotit jejich možnosti a nalézt odpovídající zaměstnání umožňující skloubit zaměstnání s péčí o dítě. Otevírá cestu k nástrojům aktivní politiky zaměstnanosti.
- cílené programy k řešení zaměstnanosti - Dle zákona o zaměstnanosti je to "soubor opatření zaměřených ke zvýšení možnosti fyzických osob nebo jejich skupin uplatnit se na trhu práce" (435/2004, Sb., §120) Tyto programy fungují na obecní, okresní, krajské či celostátní úrovni. Příkladem je projekt Sdílim péči a pracuji občanského sdružení Tremedias, jež byl zaměřen na osoby se zdravotním postižením a osoby pečující o osobu blízkou. Cílem bylo začlenit tyto osoby zpět na trh práce pomocí vzdělávacích aktivit s návaznou tvorbou nových pracovních míst u konkrétních zaměstnavatelů.
- sdílené zprostředkování zaměstnání - v tomto případě jde o spolupráci Úřadu práce se soukromými agenturami práce. Zařazen do tohoto procesu může být uchazeč o zaměstnání na základě svého písemného souhlasu a individuálního akčního plánu. Toto zvyšuje efektivitu zprostředkování zaměstnání a využívání forem zprostředkování zaměstnání uchazečům, kteří jej aktivně hledají.

Tyto prostředky a nástroje aktivní politiky zaměstnanosti mají zajišťovat nejen rodičům osob s MR, kteří chtějí sdílet péči o své dítě⁶, větší šance při uplatnění se na otevřeném trhu práce.

4.2 Institucionální péče o osoby s mentální retardací

Institucionální péčí není vždy nutně míněna péče ústavní (myšleno domov pro osoby se zdravotním postižením). Do této péče můžeme zahrnout jakoukoli péči, jež je

⁶"Kombinace formální a neformální péče (tzv. „sdílená péče“) se zdát být nejefektivnější, protože pečovatелům dává možnost sladění jejich pracovního a rodinného života a nabízí jim nové pracovní příležitosti" (MPSV, neuvedeno)

poskytována institucemi, resp. organizacemi. Dá se sem zahrnout např. péče zdravotní, vzdělávací, sociální. V případě této DP půjde zejména o vzdělávací a sociální péči. Všechny tyto faktory mají vliv na potenciální zaměstnatelnost rodičů osob s MR. Jsou-li zejména sociální služby dostupné, zvyšuje to možnosti v jejich participaci na trhu práce.

Každý člověk bez rozdílu, má dle Listiny základních práv a svobod (2/1993, Sb.) právo na vzdělání. Dále také Listina říká, že školní docházka je povinná po dobu, jež stanovuje zákon⁷. Je tedy povinná i pro osoby s MR. Tito mají možnost navštěvovat běžné základní školy, kde mohou být buď jednotlivě integrováni do kolektivu ostatních žáků (individuální integrace), či může být na běžné základní škole zřízena speciální třída, ve které se budou vzdělávat osoby se zdravotním postižením (skupinová integrace). Dále jsou pak zřizovány základní školy speciální, které jsou určeny pouze pro žáky se zdravotním postižením. Při těchto školách mohou být, stejně jako při běžných školách, zřizovány družiny. Jelikož je tato diplomová práce zaměřena na rodiče osob s MR ve věku od 6 do 26 let, je nutno zmínit i význam předškolního vzdělání (v případě, že má dítě odklad povinné školní docházky může navštěvovat předškolní vzdělávání do více než šesti let). Dítě s MR je možno integrovat do běžné mateřské školy (MŠ), či jej umístit do MŠ speciální. Tyto mají provoz stejně jako běžné MŠ. Pro rodiče, kteří chtějí nebo musí pracovat a jejich dítě je schopno delšího pobytu v MŠ, je tato varianta schůdným řešením. (561/2004 Sb.)

Projde-li dítě s MR základním vzděláním, nabízí se možnost pokračovat na praktické škole, což je varianta středoškolského vzdělávání. Jak již název napovídá, žáci se zde učí praktickým dovednostem užitečným do života. Škola praktická je jak jednoletá, tak dvouletá. Bohužel žáci, kteří chodí do praktické školy, nemají možnost navštěvovat družinu. Pokud nemají rodiče zařízení péči, jež by navazovala na školní docházku (např. osobní asistent, péče někoho z rodiny, péče sociální služby, apod.), jsou limitováni v délce své pracovní doby právě odchodem dítěte ze školy. (13/2005 Sb.)

Všechny tyto typy škol fungují na stejném principu, jako je tomu u běžných mateřských, základních a středních škol. Rodič tedy má možnost chodit do práce po dobu, kdy je dítě ve škole (pokud je toho dítě z různých důvodů schopno).

Mimo dobu, kdy je dítě ve škole nebo po ukončení školní docházky či vzdělávání obecně, je možnost využít různé sociální služby. Tyto služby definuje zákon

⁷ U nás po dobu devíti školních let, nejdéle však do 17 let (561/2004 Sb., §36)

o sociálních službách č. 108/2006 Sb.. Sociální služby zahrnují sociální poradenství, služby sociální péče a služby sociální prevence. Sociální poradenství se týká bez rozdílu všech cílových skupin. Zajišťuje potřebné informace k řešení jejich situace. Základní poradenství je poskytováno ve všech sociálních službách. Odborné sociální poradenství se pak zaměřuje na potřeby jednotlivých cílových skupin.

Sociální služby jsou poskytovány ve formě pobytové (spojené s ubytováním v zařízeních sociálních služeb), terénní (poskytované v přirozeném sociálním prostředí klienta) a ambulantní (osoba za službami dochází). Pro účely této diplomové práce se mezi sociální služby pobytové řadí pouze takové služby umožňující krátkodobý pobyt osob, o které je jinak pečováno v jejich přirozeném sociálním prostředí.

Výčet sociálních služeb i jejich popisy jsou uvedeny v zákoně o sociálních službách (108/2006 Sb.), který byl zmiňován výše. Stručně lze zmínit služby, jichž mohou rodiny osob s MR využívat:

- osobní asistence
- pečovatelská služba
- průvodcovské a předčitatelské služby
- odlehčovací služby
- centra denních služeb
- denní stacionáře
- raná péče (do 7 let věku dítěte)
- sociálně aktivizační služby pro rodiny s dětmi
- sociální terapeutické dílny
- sociální rehabilitace

Pro účely této diplomové práce jsou důležité služby sociální péče, které umožňují přímou péči o osobu s MR. Tedy tak, aby péče o osobu s MR mohla být sdílená - kombinace neformální péče (péče osoby pečující o osobu blízkou) a formální péče (péče institucionální). V čase, kdy jsou osoby s MR v péči těchto služeb, mohou jejich rodiče chodit do zaměstnání. Služby sociální péče jsou tedy významnou proměnnou, která může ovlivňovat participaci rodičů osob s MR na trhu práce. Nejsou-li tyto služby dostupné, a není-li možné, aby o dítě pečoval někdo z rodiny, je rodič nucen přehodnotit svou účast na trhu práce.

Tímto se dostáváme k otázce jiné péče o osob s MR. Není-li možná péče rodiče,

nikoho z rodiny, ani služeb sociální péče, tak v ČR není mnoho dalších možností, jak o tyto děti (potažmo dospělé osoby) pečovat. Možností je najmout si pečovatele či asistenta, který by byl plně hrazen z prostředků rodiny. Věřím ale, že tato varianta je pro mnohé rodiny finančně nevyhovující. Bohužel neexistují jiné komerční služby, které by poskytovaly péči o osoby s MR a umožňovaly tak rodičům těchto osob participovat na trhu práce.

4.3 Dávky a příspěvky, průkaz osoby se zdravotním postižením

Sociální dávky, příspěvky a výhody plynoucí z držení průkazu osoby se zdravotním postižením mohou být rozhodujícím faktorem ovlivňujícím volbu rodičů mezi plnou péčí a placenou prací. Výše rodinného příjmu je jistě významnou proměnnou v životě každé rodiny. Samozřejmě při rozhodování záleží i na jiných faktorech a to jak mikro-sociálních, tak makro sociálních. Dávky a příspěvky mohou svou výší částečně nahradit ušlý plat osoby pečující o osobu blízkou. Koresponduje-li toto řešení i s osobními aspiracemi osoby pečující, pak není překážky k rozhodnutí plně pečovat o dítě. Vnímání ekonomické situace rodiny se samozřejmě odvíjí i od životního standardu rodiny, čímž chci naznačit, že některým rodinám dávky a příspěvky nemusejí stačit při náhradě ušlého výdělku pečujícího rodiče.

Všechny rodiny, tedy i rodiny osob s MR, mohou čerpat dávky a příspěvky ze systému státní sociální podpory, je-li to zapotřebí. Ráda bych ale zmínila dávky, které se úzce dotýkají právě rodin s osobami se zdravotním postižením.

Bez výjimky všichni rodiče (resp. rodič) mají nárok na rodičovský příspěvek (při splnění základních podmínek). Na rodičovský příspěvek má nárok rodič, "který po celý kalendářní měsíc osobně celodenně a řádně pečuje o dítě, které je nejmladší v rodině ... nejdéle do 4 let věku tohoto dítěte, a to nejdéle do doby, kdy byla na rodičovském příspěvku vyplacena z důvodu péče o totéž nejmladší dítě v rodině celková částka 220000 Kč." (117/1995 Sb., §30) V současné době je již možný souběh rodičovského příspěvku a pobírání příspěvku na péči (a to od 1 roku věku dítěte). Náleží-li dítěti ve věku od 4 do 7 let příspěvek na péči (PnP) ve stupni III nebo IV, automaticky se zvyšuje PnP o 2000 Kč, a to bez ohledu na příjem rodiny. Toto zvýšení také zůstává až do 18 let věku nezaopatřeného dítěte, náleží-li mu PnP.

Příspěvek na péči může být významnou položkou v příjmu rodin osob s MR.

Tento příspěvek náleží osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby. Tento příspěvek je možno pobírat až od jednoho roku věku. Při určování stupně závislosti na péči jiné fyzické osoby se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby (celkem jich je deset), jako např. mobilita, orientace, komunikace, stravování, tělesná hygiena, péče o domácnost, atp. Dle počtu základních životních potřeb (ZŽP), jež nezvládá osoba zabezpečovat sama, je odvozen stupeň závislosti. Stupně závislosti se mění také dle věku osoby (mění se počet základních životních potřeb, které osoba nezvládá), a to na osoby do 18 let věku a osoby od 18 let věku. PnP je dělen na čtyři stupně:

1. stupeň I (lehká závislost) - nezvládá tři základní životní potřeby (do 18 let), tři nebo čtyři ZŽP (od 18 let)
2. stupeň II (středně těžká závislost) - nezvládá čtyři nebo pět základních životních potřeb (do 18 let), pět nebo šest ZŽP (od 18 let)
3. stupeň III (těžká závislost) - nezvládá šest nebo sedm základních životních potřeb (do 18 let), sedm nebo osm ZŽP (od 18 let)
4. stupeň IV (úplná závislost) - nezvládá osm nebo devět základních životních potřeb (do 18 let), devět nebo deset ZŽP (od 18 let)

Také výše pobíraného příspěvku se liší dle stupně závislost a dle věku osoby pobírající PnP:

1. Stupeň I: do 18 let 3000 Kč, starší 18 let 800 Kč
2. Stupeň II: do 18 let 6000 Kč, starší 18 let 4000 Kč
3. Stupeň III: do 18 let 9000 Kč, starší 18 let 8000 Kč
4. Stupeň IV: do 18 let 12000 Kč, starší 18 let 12000 Kč

PnP je vyplácen měsíčně, tedy výše uvedené částky jsou vypláceny za kalendářní měsíc. (108/2006 Sb., §7-11).

Dále jsou dostupné dávky, které jsou určeny přímo osobám zdravotně postiženým. Tyto dávky upravuje Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů č. 329/2011 Sb.. Řadí se sem příspěvek na mobilitu a příspěvek na zvláštní pomůcku.

Příspěvek na mobilitu náleží těm, jež nezvládají základní životní potřeby týkající se mobility a orientace a zároveň se potřebují opakovaně v kalendářním měsíci někam dopravovat (to je prokázáno čestným prohlášením), a nejsou jim poskytovány pobytové

sociální služby (z poslední podmínky lze udělit výjimku). Je dávka opakující se, nároková, jež se vyplácí osobám po jednom roku věku. Taktéž tato osoba musí být držitel průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P. Výše tohoto příspěvku je 400 Kč na kalendářní měsíc.

Následuje příspěvek na zvláštní pomůcku. Na ten má nárok osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení nebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (trvajících minimálně 1 rok). Na pořízení motorového vozidla nebo speciálního zádržního systému má osoba s těžkou vadou nosného nebo pohybového ústrojí nebo osoba s těžkou nebo hlubokou MR. Dále jsou také podmínky na jednotlivé pomůcky odstupňovány dle věku (1 rok - ostatní pomůcky, 3 roky - motorové vozidlo, úprava bytu, 15 let - vodící pes). Seznam všech druhů a typů zvláštních pomůcek je uveden ve vyhlášce 388/2011 Sb..

Příspěvek se poskytuje od méně než 24000 Kč (se spoluúčastí) až do výše 800000 Kč (resp. 850000 Kč; za 60 po sobě jdoucích kalendářních měsíců).

V případě rodičů osob s MR (ve stupni těžká a hluboká) je tento příspěvek využíván zejména pořízení motorového vozidla. Je-li MR kombinována s dalším postižením, mohou využívat i příspěvků na ostatní pomůcky. (329/2011 Sb.)

V neposlední řadě je třeba uvést průkaz osoby se zdravotním postižením, jehož držení s sebou nese určité výhody. "Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra." (329/2011 Sb., §34) Průkazy se vydávají ve třech variantách - TP, ZTP a ZTP/P, dle míry postižení. Tato míra je posuzována posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Jak jsem již psala, držení tohoto průkazu s sebou nese určité výhody, které jsou odstupňovány dle míry postižení a dle typu průkazu (TP, ZTP, ZTP/P). Jsou to výhody např.: vyhrazené místo k sedění v hromadných dopravních prostředcích, bezplatná přeprava v MHD, sleva 75% z ceny jízdenky na autobus či vlak (vnitrostátní), či doprava průvodce zdarma. Bližší informace o všech výhodách jsou uvedeny v zákoně 329/2011 Sb.. Dále také tento průkaz umožňuje slevy ze vstupného na kulturní akce (divadla, koncerty, ...), sportovní akce, apod. Tyto výhody jsou nenárokové. Další výhody pro držitele průkazu TP, ZTP nebo ZTP/P jsou specifikovány v jiných právních

předpisech, jako je např. zákon o daních z příjmů, zákon o místních poplatcích, zákon o správních poplatcích, zákon o pozemních komunikacích, zákon o dani z nemovitosti.

Všechny tyto dávky a benefity plynoucí z držení průkazu osoby se zdravotním postižením s sebou nesou finanční přínos pro rodiny osob s MR. Pokud se rodiče osob s MR naučí, jakým způsobem využívat těchto dávek a výhod tak, aby jim byly co nejvíce ku prospěchu, je možné, že mohou hrát roli při rozhodování mezi zaměstnáním a plnou péčí o dítě.

METODOLOGICKÁ ČÁST

V předchozí části diplomové práce byl vytvořen pojmový aparát a definovány teoretické koncepty, o které se budu opírat při formulaci dílčích výzkumných otázek. Operacionalizace byla tvořena v návaznosti na teoretickou část diplomové práce. Snažila jsem se, aby otázky obsáhly jak mikro (osobní preference, lidský kapitál a mikroekonomické tlaky - s nimi související rodinu a názor partnera), tak makro-sociální faktory (strukturální podmínky trhu práce, kulturní kontext a institucionální podmínky) popsané v kapitole 2. Dále se v operacionalizaci také ptám na proměnnou, která by mohla hrát velkou roli, a to samotný stav dítěte, jeho schopnosti, dovednosti, možnosti, zdravotní stav (viz. kapitola 1). V rámci institucionálních podmínek navazuji na veřejnou politiku ČR, zejména pak na aktivní politiku zaměstnanosti (jež částečně souvisí i s kapitolou Work-life balance), sociální dávky, příspěvky a jiné výhody, ale také na možnosti institucionální péče o jedince s MR (tedy školství, sociální služby, popř. jiné možnosti).

Metodologická část objasňuje cíle výzkumu a jsou v ní stanoveny výzkumné otázky. Dále zde určuji a zdůvodňuji výzkumnou strategii, která je ve výzkumu použita, a to objasněním dané výzkumné metody a techniky sběru dat, a stanovením výzkumného vzorku. V rámci této kapitoly jsou popsána i možná rizika spojená s konkrétní metodou výzkumu. V neposlední řadě popisují organizaci výzkumu. Na tyto informace po té navazuji operacionalizací dílčích výzkumných otázek.

5 Cíle výzkumu a výzkumné otázky

Cílem výzkumu je zodpovědět hlavní výzkumnou otázku (dále také HVO), která zní: *Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?* Hlavní snahou výzkumu je tedy zjistit, které faktory, v našem případě mikro a makro-sociální faktory, považují sami rodiče za významné v oblasti rozhodování mezi plnou péčí o jejich dítě/děti a placenou prací, respektive které skutečnosti ovlivnily jejich finální rozhodnutí.

Dále také rozlišujeme cíl symbolický, aplikační a poznávací.

Symbolický cíl: Tato práce může upozornit na problémy rodičů osob s mentální retardací, se kterými se musejí potýkat v oblasti sladování práce a péče o dítě. Obzvláště by poznatky plynoucí z tohoto výzkumu mohly být užitečné pro upoutání pozornosti nejen laické, ale zejména odborné veřejnosti, a vést tak ke změně stávající situace.

Aplikační cíl: Výsledky výzkumu pak mohou sloužit samotným rodičům osob s mentální retardací, ale také sociálním odborům městských úřadů, potažmo zřizovatelům různorodých služeb pro rodiny s lidmi s mentální retardací. Dále také zaměstnavatelům rodičů osob s mentální retardací. Tyto poznatky mohou být přínosné zejména v tom, že otevřou pohled výše jmenovaných institucí na problémy a bariéry rodičů osob s mentální retardací.

Poznávací cíl: Cílem výzkumu je rozpoznat faktory, které ovlivnili rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací, resp. které faktory sami rodiče vnímají jako klíčové.

5.1 Operacionalizace

Úkolem operacionalizace je převést abstraktní problém do podoby, ve které je možno jej empiricky zkoumat. Hlavní výzkumná otázka (HVO) je detailně rozpracována v teoretické části, kde jsou popsány jednotlivé oblasti vztahující se k výzkumnému problému. Tento teoretický základ je tedy podkladem pro stanovení dílčích výzkumných otázek (DVO), které jsou konkretizovány a prohlubovány pomocí dílčích otázek. Tyto otázky jsou použity při rozhovoru s respondenty, a umožňují tak zodpovězení dílčích výzkumných otázek a následně i hlavní výzkumné otázky. Velice důležitou funkcí dílčích výzkumných otázek a jejich podotázek je převést výzkumné otázky z teoretického, odborného jazyka do observačního jazyka. Tedy formulovat otázky tak, aby byly srozumitelné nejen pro odbornou veřejnost, ale zejména pro laickou veřejnost a samotné respondenty.

Odpověď na hlavní výzkumnou otázku (HVO) „*Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?*“ se snažím najít s pomocí tří dílčích výzkumných otázek (dále také DVO). Tyto dílčí výzkumné otázky na samotnou hlavní výzkumnou otázku neodpovídají, ovšem jejich

konceptce je směřována tak, aby společně vedly k nalezení odpovědi.

Dílčí výzkumné otázky jsem formulovala takto:

DVO1: Co všechno jste brali do úvahy, když jste se rozhodovali mezi plnou péčí o dítě a placenou prací?

Cílem této otázky je zjistit, jakým způsobem se respondenti rozhodovali v minulosti, když vznikla situace spojená s rozhodováním se mezi zaměstnáním a plnou péčí o dítě. Pro tuto DVO je zásadní zjistit, které okolnosti vyskytující se v jejich tehdejším životě jejich rozhodnutí ovlivnily, co vše brali v potaz. Je také důležité zjistit, jaké byly v té době jejich vlastní aspirace a představy, jakým způsobem se finální řešení od nich lišilo a k čemu tato odlišnost vedla.

DVO2: Jakým způsobem jste vzniklou situaci řešili?

Tato DVO je mířena do současnosti. Snaží se zjistit, jakým způsobem je nastavena péče o dítě a případné zaměstnání. Jakým způsobem nyní respondenti fungují, a co je v jejich současném rozhodnutí a nastavení priorit ovlivňuje. Popř. má zjistit, jakých služeb v péči o dítě s MR využívají, příp. příspěvků a dávek. Jakým způsobem se zapojuje do péče jejich partner, rodina. Zdali využívají některé z flexibilních forem práce, atp.

DVO3: Jak rodiče osob s mentálním postižením vnímají stav a potřeby svého dítěte?

Tato DVO je otázkou doplňující, ale důležitou. Z části je zodpovězena již v rámci DVO1, přesto je dle mého názoru důležité se ptát přímo na stav dítěte a jak jej jeho rodiče vnímají. Otázka vnímání stavu dítěte je ryze subjektivní záležitostí, kterou každý může vnímat odlišně. V případě respondentů může být způsob, jakým vnímají stav svého dítěte klíčový. Ačkoli objektivnímu pozorovateli se stav osoby s MR může zdát být dle objektivních dat dobrý, rodič/respondent tento stav může vnímat zcela jinak.

DVO dokresluje představu o současné situaci respondentů vzhledem ke stavu a možnostem dítěte. Jejím účelem je nejen zjistit, jaký je stav a potřeby dítěte a jaký význam tato skutečnost pro respondenty má. Jejím účelem je apelovat na to, aby se respondenti zamysleli, je-li současné řešení opravdu zcela vyhovující a nastavené nejen dle jejich představ a možností dítěte, ale také podle zcela reálné situace.

Operacionalizace dílčích výzkumných otázek je uvedena v příloze číslo 1.

6 Použité postupy

S ohledem na zaměření této diplomové práce na faktory ovlivňující rozhodnutí rodičů, jsem zvolila k dosažení výzkumného cíle kvalitativní výzkumnou strategii. V rámci práce hodlám zkoumat chování lidí a jejich osudů a rozhodnutí, k čemuž je určena právě kvalitativní metoda výzkumu. Tato může poskytnout hlubší porozumění dané zkoumané realitě a společenským fenoménům. Cílem je tedy rozkódovat význam informací, které nám respondenti sdělili. Jak říká Žižlavský (2003, str. 107) "Ohnisko kvalitativního výzkumu spočívá v empirických datech o sociální skutečnosti, ze kterých je vytvářena sociální teorie. Teorie je vytvářena výzkumem, není testována již hotová teorie, ..." Volba kvalitativního výzkumu je v souladu s doporučením Dismana (2002, str. 285), kdy píše, že "Kvalitativní výzkum je nenumerické šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím." Na rozdíl od kvantitativních metod přináší metoda kvalitativní porozumění sociálním fenoménům a jejich strukturalizaci. Pomáhá proniknout do hloubky problémů a odhalit významy sociálních faktů, které jim lidé přikládají.

Při kvalitativním výzkumu se používá tzv. induktivní logika. Při této metodě "výzkumník pátrá po pravidelnostech existujících v těchto datech, po významu těchto dat, formuluje předběžné závěry a výstupem mohou být nově formulované hypotézy nebo nová teorie." (Disman, 2002, str. 287) Cílem je tedy utvořit ucelený obraz problému. Bohužel kvalitativní výzkum se vyznačuje také nízkou reliabilitou⁸, což způsobuje to, že závěry, ke kterým jsme dospěli, nemůžeme generalizovat na populaci, ale jsou platné pouze pro dané případy - respondenty. Vytváříme tedy hypotézy, které mohou být následně ověřeny.

Žižlavský (2003) také dále popisuje u kvalitativního výzkumu jeho čtyři hlavní rysy. Prvním je naturalistické zkoumání, kdy výzkum probíhá v přirozených sociálních podmínkách, tedy v přirozeném prostředí respondentů. Druhým rysem je holistický přístup, kdy se výzkumník zaměřuje na celý případ, jako na komplexní problém, který je ovlivňován různými proměnnými. Třetím rysem je pak výzkumná neutralita, kdy se výzkumník snaží porozumět danému případu tak, jak ve skutečnosti je, tedy

⁸ spolehlivost, hodnověrnost

nemanipuluje účelově s daty. Posledním rysem je pružnost výzkumného procesu, což znamená to, že jednotlivé kroky výzkumu nejsou jasně specifikovány před samotným šetřením v terénu, a to pro to, aby nedocházelo k manipulaci s respondenty.

6.1 Metody a techniky výzkumu

Jako metodu pro získávání potřebných informací od respondentů jsem v rámci kvalitativního výzkumu vybrala metodu moderovaného rozhovoru, nebo-li také interview. Je to rozhovor, "který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné strategie." (Miovský, 2006, str. 159) Důležitým faktem u interview je to, že je třeba jej provádět v kombinaci s metodami pozorování. Mezi tyto dvě metody patří extrospekce, což je pozorování respondenta při rozhovoru. A introspekce, která se zaměřuje na samotného výzkumníka, na jeho sebereflexi a flexibilitu při samotném rozhovoru.

Moderovaný rozhovor nadále rozdělujeme do tří skupin: nestrukturovaný rozhovor, polostrukturovaný rozhovor a strukturovaný rozhovor. Pro účely této diplomové práce a konkrétního výzkumu se mi jevila být nejvýhodnější technikou technika polostrukturovaného rozhovoru, která v sobě spojuje výhody strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Základem této techniky je pro tazatele závazné schéma specifikující okruh otázek, na které se respondentů hodláme ptát. Není třeba postupovat přesně dle pořadí otázek, ale otázky by měly zaznít všechny. Jejich pořadí je tedy možno upravovat, a to za účelem zefektivnění polostrukturovaného rozhovoru. Je možno také klást doplňující otázky, upřesňovat informace, či si ověřovat, zda-li jsme věc správně pochopili. Předem předchystaným otázkám říkáme jádro interview. (Miovský, 2006)

Jádro interview výzkumu pro tuto diplomovou práci je uvedeno v příloze číslo 1.

6.2 Jednotka zkoumání, jednotka zjišťování, výběr výzkumného vzorku

Jednotkou zkoumání v obecné rovině je sociální fenomén nebo jeho prvky. Pro daný výzkum jsou jednotkou zkoumání faktory ovlivňující sladění rodinného a pracovního života rodičů osob s mentálním postižením.

Jelikož budou v rámci výzkumu zjišťovány názory rodičů osob s mentálním postižením na otázku sladění rodinného a pracovního života, jsou jednotkou

zjišťování právě rodiče osob s mentálním postižením. Konkrétněji se jedná o rodiče osob ve věku šesti až dvaceti šesti let, se středně těžkou až hlubokou mentální retardací, žijící na území Jihomoravského kraje.

Výzkumným vzorkem jsou míněny osoby - respondenti, se kterým jsou dělány konkrétní výzkumné rozhovory. Tento vzorek je vybírán pomocí jedné z nejčastějších metod a to metodou záměrného (účelového) výběru. V rámci této metody vyhledáváme respondenty podle jejich konkrétních vlastností či stavu, tedy podle konkrétních kritérií. Jedná se o jedince, kteří žádaná kritéria splňují a ochotni se do výzkumu zapojit. (Miovský, 2006) V návaznosti na danou problematiku sladění pracovního a rodinného života rodičů osob s mentálním postižením jde o to, aby vybraný vzorek co nejlépe reprezentoval populaci problému. Aby data od respondentů zjištěná, byla co nejvíce vypovídající, a umožnila tak hluboký vhled do dané problematiky. Při užití metody záměrného výběru není důležitá velikost vzorku, ale množství informací, kterými daný vzorek oplývá. Počet respondentů se odvíjí od množství získaných dat.

Konkrétní respondenti byli vybráni z řad rodičů osob s mentálním postižením ve věku od šesti do dvaceti šesti let, se středně těžkou, těžkou či hlubokou mentální retardací, kteří situaci týkající se rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací řešili. Podmínkou pro zařazení do výzkumu byl souhlas rodičů s poskytnutím rozhovoru a náležitost k výše popsané cílové skupině. Nutno podotknout, že není směrodatné, je-li postižení kombinované či pouze mentální. Jedná se zde o rodiče osob, u kterých je diagnostikována mentální retardace a to ve výše zmíněných úrovních.

Tento vzorek je vhodný právě tím, že mezi dětmi respondentů jsou zastoupeny všechny výše zmíněné stupně MR. Tento fakt nám může dát možnost nahlédnout do rozdílnosti péče o tyto osoby. Výhodou je také fakt, že tyto osoby s MR jsou různého věku, a to od 12 do 21 let. To znamená, že jsou zde zastoupeny jak osoby navštěvující základní školy speciální, tak osoby, které svým věkem spadají do škol praktických. Také se tito jedinci liší v pobírání příspěvků a dávek - osoby starší 18ti let jsou již invalidními důchodci, což se může promítnout do ekonomické situace rodin a tím pádem i do oblasti sladění péče o dítě a zaměstnání. Do výzkumu se také podařilo získat dva vysokoškolsky vzdělané respondenty a dva respondenty s maturitou.

Tento vzorek je specifický také tím, že všichni respondenti žijí v manželství se svými partnery, ačkoli ne nutně rodiči osob s MR. Dis/harmonie vztahu partnerů se

může promítnout do rozhodování se mezi péčí o dítě s MR, či prací. V jistém ohledu je také specifické to, že se jedná o samé ženy - respondentky, což také má mírnou vypovídající hodnotu o tom, kdo více pečuje o děti (ale jedná se o kvalitativní výzkum, jež není možné generalizovat na populaci).

Vzhledem ke kvalitativnímu zaměření výzkumu bylo osloveno pouze šest respondentů, z nichž se čtyřmi bylo možné udělat rozhovor. Hlavním úmyslem bylo, aby vybraný vzorek reprezentoval populaci, jíž se problematika péče o dítě s MR a její sladování se zaměstnáním týká, tedy aby byla pomocí rozhovorů získána data vypovídající co nejvíce o dané problematice. Data, jež umožní sledovat problematiku do hloubky. Co se týče záměrného výběru, nejedná se v první řadě o jeho velikost, ale o informační bohatost. Proto nebyl předem jasně stanoven počet respondentů. Tento počet se odvíjel od množství získaných informací.

Ráda bych blíže charakterizovala jednotlivé respondenty výzkumu, jelikož se domnívám, že je důležité, aby k pochopení závěrů výzkumu byla předem pochopena současná situace jednotlivých respondentů. Tato podrobná charakteristika je uvedena v příloze číslo 2. Zde je pak stručná charakteristika respondentů:

	Pohlaví	Věk	Vzdělání	Současná pracovní pozice	Pohlaví dítěte	Věk dítěte	Stupeň mentální retardace
R1	Žena	58	VŠ - Analytická chemie (titul Ing.)	V domácnosti - péče o osobu blízkou (dítě s MR)	Muž	21	Těžká
R2	Žena	44	SOŠ průmyslová, obor Konstrukce	V domácnosti - péče o osobu blízkou (dítě s MR)	Muž	19	Hluboká
R3	Žena	46	VŠ - Strojní inženýrství (titul Ing.)	Administrativní pracovnice - zkrácený úvazek	Muž	12	Těžká
R4	Žena	37	SOU - Cukrářka	V domácnosti - péče o osobu blízkou	Muž	15	Středně těžká

6.3 Validita a reliabilita

Účelem kvalitativního výzkumu je poskytnout hlubší porozumění dané zkoumané realitě a společenským fenoménům. Hlavním cílem je tedy porozumění dané problematice, vzhled do ní a tvorba nových hypotéz. Díky kvalitativnímu výzkumu jsme schopni získat velké množství informací, ale o velmi nízkém počtu jedinců. Dochází

tedy k velké redukci počtu sledovaných jedinců. V tomto případě je zobecnění východisek na populaci velice problematické, ne-li nemožné. Kvůli těmto svým vlastnostem má kvalitativní výzkum jen velmi nízkou reliabilitu, za to může mít vysokou validitu. (Disman, 2002)

Pod pojmem reliabilita si představujeme spolehlivost či hodnověrnost výzkumné metody, kterou je možno chápat jako nepřítomnost chyby v měření. Její cílem je omezení systematických nebo náhodných chyb. Zajišťuje, aby při případném opakovaném měření byly zjištěny stejné nebo podobné výsledky. (Urbánek et al., 2011) Jak říká Disman (2002, str. 62) "Reliabilní měření je takové měření, které nám při opakované aplikaci dává shodné výsledky, pokud se ovšem stav pozorovaného objektu nezměnil."

Naopak o validitě⁹, validním měření Disman (2002, tamtéž) říká, že je to "takové měření, které měří skutečně to, co jsme zamýšleli měřit." Validita a reliabilita spolu velmi úzce souvisí a navzájem se podmiňují. Pro Miovského (2006) je validita klíčovým pojmem. Tvrdí, že validita potvrzuje, že výzkumníky zvolené formy jsou věrohodné a skutečně odrážejí reálný pohled na problematiku. Aby bylo možno dosáhnout validity, je nutné vyvarovat se chyb a zkreslení. V rámci validity může docházet k několika obecným zdrojům zkreslení, jak je popisují Čermák a Štěpaníková (in Miovský, 2006). Jsou to tato: zkreslení způsobené badatelem (nereflektované implicitní teorie, zkušenosti, předpojatost), reaktivita (zkreslení dat skrze interakci s výzkumným prostředím a osobami), turistika (kdy badatel hledá zvláštnosti a odlišnosti a opomíjí podobnosti a souvislosti), romantismus (badatel zůstává na úrovni zkušeností a považuje je za konečný cíl, aniž by zkoumal sociální kontext, či další souvislosti), holistické zkreslení (fenomén je prezentován strukturovaněji a kongruentněji, než jaká je skutečnost) a zkreslení elitou (získávání dat pouze od určitých respondentů, upřednostňování informací získaných od nich, a potlačování získávání informací od ostatních osob).

Výše zmíněným obecným zdrojům zkreslení se dá vyhnout pomocí výzkumníkovy sebereflexe a cílenou introspekci, které při tomto výzkumu používá i autorka.

⁹ platný, pravdivý

6.4 Rizika a omezení výzkumu

Je nutné podotknout, že výsledky výzkumu mohou být zkresleny mnoha proměnnými. „Lincolnová a Guba (1985) rozdělují nebezpečí pro validitu do tří kategorií - reaktivita, zkreslení ze strany výzkumníka, zkreslení ze strany účastníků“ (Hendl, 2008, s. 14). Reaktivitou pro případ výzkumu míníme samotnou přítomnost výzkumníka. Pouhá jeho přítomnost může v respondentovi vyvolat různé emoce, které mohou vést ke zkreslení informací. Také fakt toho, že respondent ví, že je účastníkem výzkumu, může ovlivnit jeho vystupování a odpovědi dávané výzkumníkovi.

Výzkumník také může ovlivnit výsledek zkoumání. Jde zejména o subjektivní pohled na danou problematiku nebo osobní zkušenosti s problematikou. Překážkou pro správnou interpretaci dat může být malá zkušenost s výzkumem. Vzhledem k faktu, že autorka pochází z rodiny, kdy její mladší sourozenec je mentálně postižený, je zde riziko subjektivního pohledu na problematiku. Autorka se snaží tomuto riziku vyhnout právě volbou techniky polostrukturovaného rozhovoru, kdy jsou otázky a linie rozhovoru s respondenty předem jasně dány. Je tedy nutná neustálá sebereflexe a cílená introspekce, aby byla co nejvíce zachována neutralita v postoji autorky, a to jak při samotných rozhovorech, tak při analýze a interpretaci dat.

Samotní účastníci výzkumu mohou svými odpověďmi a případným zatajováním či zkreslováním ovlivnit výsledky výzkumu. Respondenti jsou oslovováni autorkou výzkumu. Na začátku je nutné vysvětlit, že výzkum je zcela anonymní, není tedy možné, aby se kdokoli dozvěděl identitu účastníků. Účastníci jsou také seznámeni se samotným výzkumem, s jeho důvody a cíli.

Při práci s těmito respondenty může docházet k různým rizikům. Jelikož se v rámci výzkumu pohybujeme v minulosti, je možné, že odpovědi respondentů nebudou celistvé a to ze zcela prostého důvodu - zapomenutí toho, jakým způsobem se jejich uvažování při rozhodování odvíjelo. Tento fakt může výrazně ovlivnit celistvost získaných dat. Je nutno brát v potaz také to, že výzkumník a respondenti jsou prakticky cizí lidé, tedy nejenže může docházet k zatajování informací (například ohledně ekonomické situace rodiny, zdraví dítěte, osobních preferencí, atp.), ale také k jejich úpravě za účelem vylepšení dojmu na výzkumníka. Musíme brát v potaz také možnost, že někteří respondenti rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací vůbec neřešili, tedy volba pro ně byla naprosto jasná (ať už pro zaměstnání, či pro plnou péči) a

neměnná (např. z hlediska spirituálního, kariérního, atd.).

Možným ohrožením validity je přílišné zaměření se na nějaký konkrétní faktor, např. zaměstnanost rodičů a flexibilní formy práce. Toto riziko by ale mělo být dostatečně eliminováno zvolenou výzkumnou technikou polostrukturovaného rozhovoru, kdy je jasně dána osa otázek, které je třeba zodpovědět, a které by se měly dotýkat všech možných oblastí života. Možností omezení také je, že otázku rozhodování mezi plnou péčí o dítě a placenou prací řešili v životě hned několikrát (př.: po nástupu dítěte s MR na základní školu speciální řešili tuto otázku poprvé, po té se jim narodilo další dítě a otázka rozhodování vyšla najevo znovu při nástupu mladšího do mateřské školy, atp.). V tomto případě pro tento výzkum je bráno jako relevantní poslední uskutečněné rozhodování a jeho výsledky.

Význam jednotlivých faktorů ovlivňujících rozhodnutí rodičů se může měnit v závislosti na různých proměnných (ekonomická situace rodiny, dostupnost služeb, změna životního postoje, změna ve spiritualitě rodiče, úmrtí partnera, atp.). Zde jsou opět korektní okolnosti, které ovlivnily poslední rozhodování v době nedávno minulé.

6.5 Organizace výzkumu

Do vzorku byli vybráni rodiče osob s mentální retardací. Stupeň mentální retardace u těchto osob byla v rozmezí středně těžká až hluboká. Jejich věk pak byl 12 - 21 let.

Respondentů bylo osloveno celkem šest, z nichž čtyři souhlasili s poskytnutím rozhovoru a dva z osobních důvodů odmítli účastnit se daného výzkumu. Nejprve jsem respondenty kontaktovala pomocí SMS a po té jsme se telefonicky domlouvali na možnosti proběhnutí rozhovoru a na konkrétním datu a místě jeho uskutečnění. Místo pro rozhovor bylo vybíráno respondentem, a to s ohledem na to, aby nás při rozhovoru nikdo nerušil a zároveň, aby bylo respondentovi příjemné.

Všechny rozhovory byly nahrávány na diktafon, k čemuž jsem si od respondentů vyžádala svolení. Respondenti byli srozuměni s tím, že hovory budou převedeny do písemné podoby k následnému využití. Rozhovory trvaly od 40 do 70 minut a byly vedeny dle schématu jasného schématu. Nicméně každý rozhovor se specificky lišil, neboť pro každého z respondentů byl významný jiný fakt. Některé otázky bylo možno vynechat, a to proto, že respondenti na ně zcela přirozeně odpovídali. Naopak někdy

bylo nutné změnit pořadí otázek, jejich formulaci, popř. přidat doplňující dotazy, a to z důvodu lepší návaznosti na předchozí odpověď.

O charakteristikách respondentů jsem se informovala mimo nahrávaný rozhovor. Podrobné charakteristiky jednotlivých respondentů jsou uvedeny v příloze číslo 2.

EMPIRICKÁ ČÁST

7 Analýza a interpretace získaných dat

V interpretační části práce se budu věnovat analýze a interpretaci realizovaných rozhovorů. Nadále budu interpretovat sesbíraná data dle jednotlivých dílčích výzkumných otázek. V rámci této interpretace se snažím identifikovat významné proměnné vyskytující se u respondentů tohoto výzkumu a které mají pomoci blíže určit faktory ovlivňující rozhodování rodičů mezi plnou péčí a placenou prací - tedy zodpovědět hlavní výzkumnou otázku. Je nutné podotknout, že vzhledem ke zvolené kvalitativní strategii výzkumu a výběru vzorku, není možné výsledek generalizovat na celou populaci rodičů osob s MR. Výsledky se úzce vztahují pouze na oslovené respondenty.

7.1 Okolnosti ovlivňující rozhodnutí respondentů

Pomocí otázek uvedených v tabulce operacionalizace (příloha číslo 1), které náleží k první dílčí výzkumné otázce, jsem zjišťovala, které proměnné braly respondentky v potaz při rozhodování mezi plnou péčí a zaměstnáním v minulosti. Jaké životní okolnosti ovlivnily jejich výslednou volbu.

Prvním významným faktem je otázka vlastní představy o návratu do zaměstnání. Důležité je to, že dvě z respondentek v době, kdy by otázka týkající se návratu do zaměstnání byla relevantní, vnitřně věděly, že se do zaměstnání již nechtějí nebo nemohou vůbec vrátit. R2 odpověděla: *"Ne, to jako neuvažovala. Jako se mnou se to táhne tak, jakože věděla sem, že do zaměstnání nikdy nepudu, už se tam jako nevrátím."* R1 na stejnou otázku týkající se jejich osobních představ o navrácení se do práce odpovídá: *"Neměla sem žádný představy. Ne, ne. Fakt ne. Mě to nikdy nenapadlo. Akorát když měl tatínek ty záchvaty, že bych měla jít pracovat, tak sem si představila, že by mě vlastně čekalo 8-10 hodin okolo nějakýho pracovního poměru a veškerá péče o domácnost potom a že bych se z toho prostě asi tak do třech měsíců pravděpodobně zbláznila jako."* Další dvě respondentky měly o návratu do práce představu takovou, že se chtějí opět zapojit do běžného pracovního procesu. Respondentka R4 na stejnou

otázku odpověděla:

"Ježiš, no to byly krásný představy. Představy sem měla, jak normální ženská: jako dobrý, Adam má sice nějaké problém, ale dnešní doba je nakloněná dětem s postižením, takže supr, je jasný, že děcko bude do školy, do školky a já prostě nastúpím. No, jenomže to tak nebylo, že jo. Když sme pomalu třikrát do tédňa jeli k nějakýmu doktorovi, do toho malá E., to sem zjistila, postupem doby, když E. začala chodit do školy a A. už byl veľkej, že ono to tak nebude. Já sem měla představy úplně růžový, že já teda budu chodit do té práce. Nebo vlastně když sem rozvážela ty obědy, tak sem si myslela, že takovou prácu, jako je tadle, tak že zas seženu a že to bude jako dobrý. No, jenomže A. mezitím onemocněl, skončili sme na několik měsíců v nemocnici. Takže představy o práci se úplně rozplynuly."

Odpověď respondentky R3 byla podobná, jako u respondentky R4: *"Ano, to jsem přemýšlela, protože mi bylo jasný, že teda jako v žádným případě nechci sedět doma, ale já jsem to volila teda spíš tou formou tady toho sdružení."*

Tato představa o ne/navrácení se do zaměstnání byla kořenem dalšího rozhodování. Samotné respondentky R1 a R2 přiznaly, že už se vůbec do zaměstnání vrátit nechtěly, protože vnitřně pro ně bylo největší prioritou starat se plně o své dítě, nehledě na ekonomické a sociální dopady. Na rozdíl od R3, která začala pracovat proto, že pro ni byla práce formou seberealizace (viz. níže). A R4, pro kterou její zaměstnání bylo formou seberealizace, ale také její práce bylo její hobby. Tyto rozdíly jsou způsobeny odlišným vnitřním nastavením klientek. Zatímco první dvě se rozhodly, že už nechtějí pracovat, protože věděly, že jsou schopny uspokojovat své potřeby i jiným způsobem, než zaměstnáním, pro druhé dvě bylo zaměstnání jasnou volbou pro naplňování potřeby seberealizace. Společné tyto respondentky mají to, že všechny potřebuj naplňovat svou potřebu seberealizace a pocitu užitečnosti, ovšem každá toto naplňování vnímají jiným způsobem.

Ačkoli se pohledy na představu navrácení se do zaměstnání u respondentek lišily, všechny reflektovaly jednu, z jejich pohledu velice důležitou potřebu, a to potřebu seberealizace. Tedy potřebu něco vykonávat, nebýt pouze osobou pečující, jejíž náplní veškerého času je péče o dítě a domácnost. Měly potřebu, aby za nimi zůstalo něco hmatatelného, co bude vidět. Respondentky R3 a R4 tato představa seberealizace

přivedla k nástupu do zaměstnání, která ale umožňovala skloubit péči o dítě se zaměstnáním. R4 o potřebě seberealizace přímo říká: *"Ze začátku doma to bylo dobré, ale pak sem začala mít pocit, že k ničemu nesu, že nic nedělám, nic nevytvářím a tady ta práce byla super, protože ty dědoušci byli tak vděční a úžasní. To mě naplňovalo. Ne jenom takový ty běžný věci - uvařit, vyprat, vyžehlit. To dělá každé normálně.... Měla sem pocit, že něco vytvářím, že pro něco su, že ta moje práce k něčemu je."* Tedy seberealizace byla proměnnou hrající roli při nástupu do zaměstnání. Je nutné ale říct, že obě respondentky nastoupily do zaměstnání, které nijak nesouviselo s jejich původní profesí a vzděláním. Tato pracovní místa se před nimi otevřela zcela přirozeně a ony využily aktuální a vyhovující nabídku.

R2 k tématu seberealizace řekla: *"No a tak právě jsem měla to, co dělám teďka, abych si nepřipadala zbytečná, tak sem se snažila pomáhat té škole speciální, že sem tak nějak zachraňovala."* R1, která představu o navrácení se do zaměstnání, jakožto formu seberealizace zcela zavrhlá, podotkla: *"Ale to bylo ovlivněný tím, že já sem vlastně, mě uspokojovalo a naplňovalo, nebo tu potřebu, tak mně to nahrazovalo to šití. Mně to nahrazoval ten koníček."*

V potřebě seberealizace se skrývá také touha dělat něco, co respondentky naplňuje, co je baví, z čeho mají pocit, že tato činnost má význam. Jako překvapivý fakt se může jevit to, že to nebylo v první řadě zaměstnání, které by považovaly za zdroj seberealizace. Na základě výroků respondentek se domnívám, že všechny toužily dělat něco, kde budou mít možnost se seberealizovat, a bude-li to zároveň jejich zaměstnání, bude to jen výhodou, ale nikoli podmínkou.

Z rozhovorů s respondentkami vyplynulo, že pečovat o dítě také ovlivnil fakt, že nepřemýšlely nad tím, že by o dítě pečoval někdo jiný, např. manžel či jiný příbuzný. Bylo pro ně přirozené, že o dítě budou pečovat ony. I matky, které zaměstnání získaly, tedy R3 a R4 měly či mají i v současnosti zaměstnání, které umožňovalo skloubení péče o dítě a zaměstnání - částečný úvazek. Z jejich rozhodnutí je možno vyvodit, že důležitost plné péče o dítě pro ně byla na prvním místě. R1 na dotaz ohledně možnosti péče partnera o dítě odpověděla: *"Jako, že bych já pracovala a on pečoval? O tom sme se taky v životě nebavili. To mě ani nenapadlo, že bych ho nechala pečovat."* R3 na stejnou otázku odpovídá: *"Ne, to prostě něco takový neexistovalo. Ne, ne, ne, to by mu aspoň si a on navíc v tom zaměstnání, když tam vlastně nastoupil, on byl rád, že se tam"*

nějak jakoby uchytil, takže o tomhle jsme jakoby neuvažovali, ani tatínek, ani já."

Respondentky také nevyužívaly žádných pobytových sociálních služeb pro své děti. Pouze rodina R3 začala před několika lety jednou za rok na několik dní využívat péče odlehčovací služby. Motivací k tomuto rozhodnutí byla potřeba odpočinku, klidu a relaxace pro celou rodinu. Fakt, že respondentky nevyužívají pravidelně sociální služby pro své děti je způsoben tím, že se jejich děti v současné době vyskytují každodenně ve vzdělávacích institucích, tedy času, který by bylo možno věnovat pobytu v sociální službě není mnoho. Významnou roli v informovanosti respondentek, např. ohledně sociálních dávek a příspěvků, hrála participace v občanských sdruženích sdružujících rodiče osob s MR. Rozšířením možností pro participaci na trhu práce bylo také to, že děti respondentek navštěvovaly mateřské školy speciální (MŠS; některé až do věku 8 let z důvodu odkladu školní docházky). Bohužel většina z nich do MŠS dojížděla do Brna pouze několikrát za týden na dopolední výuku. Pouze syn R3 byl integrován do běžné MŠ, kam docházel na dopoledne.

U R2 a R4 nastal v otázce důležitosti plné péče o dítě významný zlom ve chvíli, kdy dětem nastaly zdravotní komplikace, které vyžadovaly, aby o děti bylo plně pečováno. V těchto případech plně pečovaly matky - respondentky, jelikož u manžela R2 nebyla možnost, aby manžel pečoval z důvodu jeho nezájmu, a u R4 nebyla možnost, jelikož manžel měl dobré zaměstnání, které by bylo nevhodné opustit.

Tato zmínka nás směřuje k další závažné proměnné, jež ovlivnila z velké míry rozhodování R2 a R4, a tou je zdravotní stav dítěte. Respondentka R2 přímo uvedla:

"Jako třeba myslíte, jako když jsem se rozhodovala jestli se mám o M. starat a nebo ne nebyl problém, protože u M. to vlastně nastalo pozvolna a od malička a bylo to takový prudký a náhlý, protože M. měl první záchvat po očkování trojkombinace a stále byl veden jenom jako febrilní křeče. On nebyl veden jako epileptik. A potom vlastně v roce mu praskly při záchvatě plíce, nastala vlastně stenóza průdušnice, takže dostal tracheostomickou kanylu, byly jsme v Motole a prostě ty problémy se tak navalovaly, a teprve až v průběhu toho roku, těch let teda měl diagnostikována epilepsii a to už bylo snad ve čtyřech letech, a to mě ani nenapadlo nějak uvažovat o práci. Prostě tam bylo těch zdravotních starostí o něho tolik, že nebylo ...vůbec mě nenapadlo, že bych ho nechala někde v nemocnici já atakže u nás to bylo takhle. Já jsem se svým způsobem rozhodla,

a partner ten se musel přizpůsobit."

I respondentka R4, u které byl zdravotní stav dítěte výrazným determinantem říká:

"Já sem měla představy úplně růžový, že já teda budu chodit do té práce. Nebo vlastně když sem rozvážela ty obědy, tak sem si myslela, že takovou práci, jako je tadle, tak že zas seženu a že to bude jako dobrý. No, jenomže A. mezitím onemocněl, skončili sme na několik měsíců v nemocnici. Takže představy o práci se úplně rozplynuly. Doktor nám řekl, že A. sice měl nezhoubnej nádor, ale že se to může objevit kdykoli a kdekoliv.... Takže ten strašák vyleze dycky po několika letech. Takže ty kontroly a hlídání, to je furt. To sem tu práci pustila z hlavy. Řekla sem si, že až bude mět přijít ta doba, kdy prostě, nebo přijít to zaměstnání, tak přijde v tu dobu, kdy to prostě bude dobrý. Takže nee, ted' nad tím už nepřemýšlím."

U dětí respondentek R1 a R3 sice nebyly zdravotní problémy dětí tak závažné, přesto zdravotní stav dětí vyžadoval, aby respondentky o ně plně pečovaly. U těchto dětí se ale zdravotní stav postupem času vylepšil natolik, že dle jejich vyjádření již nebyl řazen mezi závažné determinanty při rozhodování mezi péčí a prací. V případě R2 a R4 je zdravotní stav dítěte významnou proměnnou do dnešních dní. Všechny respondentky a jejich děti mají společně to, že nehledě na zdravotní stav dítěte, byla nutná celodenní péče o dítě.

Důvodem, pro který si lidé hledají zaměstnání je v první řadě finanční zajištění. Na základně výpovědí respondentek je možno říct, že ekonomická situace nebyla v žádném případě tím nejdůležitějším faktem, pro který by si hledaly zaměstnání. Jedinečnou roli v tomto pohledu hrají partneři, rodiny a sociální dávky, příspěvky a výhody vyplývající z držení průkazu ZTP/P. Respondentka R1, která od narození dítěte s MR již nenastoupila do zaměstnání, říká: *"Já sem si věřila, že vyžijeme z toho, co máme a tak jak to funguje. Ale nevěřila sem, že bych zvládla chodit do práce a pak všechno dohánět po večerech, po nocích. Já sem z toho dokázala vyžít, z tatové výplaty a z těch dávek a z toho, co sem dokázala, na co měl nezpochybnitelné nárok, tak to sem dokázala vyběhat si myslím."*

Z výpovědí respondentek vyplývá, že byly smířeny s tím, že finanční situace nebude nadstandardní, přesto se shodly v tom, že rodinám stačily příjmy jejich partnerů,

kteřé byly zvyšovány o drobné částky z jejich přívýdělků a sociální dávky a příspěvky. V případě R3 pak plat z částečného úvazku, v případě R1 a R4 přívýdělek "na černo" plynoucí z provozování svého hobby.

K sociálním dávčkám jakožto ke zdroji finančních prostředků se respondentky vyjadřovaly kladně. Na otázku, jaký význam při rozhodování hrály sociální dávky a příspěvky, R1 odpovídá: *"Úplně zásadní. Zásadní. Protože tam byl, zásadní byl ten sociální příplatek, přídavky na děti, prostě a různý a prostě to co vyplývalo, ty dávky, ty byly naprosto zásadní. A byly tehdy takový, že se z toho potom dalo využít."* R4 naopak odpověděla: *"Myslím, že zas tak velkou roli nehrály. Paradoxně když člověk chodí do práce a vydělá si, tak sou ty dávky menší, že? Ale v tom rozhodování sociální dávky roli nehrály."* R3 například dávky ze začátku využívali hojně, přesto pro ně postupem času přestaly být významné. Na toto měl vliv fakt, že manžel R3 našel lépe placené zaměstnání, které bylo dostačující.

U této proměnné je zásadní, zda-li partner vydělává tolik, aby byl schopen uživit rodinu, a to ať už s příspěvím sociálních dávek a příspěvků či bez nich. Přesto se všechny respondentky shodly, že ekonomická situace pro ně nebyla v rozhodování významná, pořadí jejich priorit bylo nastaveno jinak.

Jako poslední nepřehlédnutelný fakt jsem na základě rozhovorů identifikovala význam sociálního začlenění respondentek. Tento všechny svorně reflektovaly jako velice důležitý. I přes to, že legální placené zaměstnání vedoucí k sociálnímu začlenění má pouze jedna z respondentek, všechny respondentky se realizují v nějaké činnosti, která má vliv na jejich sociální začlenění. R1 k tomuto tématu měla nejvíce co říci: *"Mě uspokojovalo to, že já sem po večerech prostě šila a přes den sem se starala, pečovala a večer sem nepečovala, což bylo potřeba, a udržovalo mě to v nějakých sociálních kontaktech určitě s těma lidima, pro který sem to dělala."*

Všechny respondentky bez výjimky se shodly, že sociální začlenění, kontakt s druhými lidmi mimo rodinu byl pro ně velice důležitý. Velkou roli v naplňování této potřeby hrálo zaměstnání u R3 a R4, a hobby u R1 a R2. Ačkoli se respondentky již nevěnovaly své bývalé profesi, našly si jiné hobby či zaměstnání, které tuto jejich potřebu naplnilo. Kvůli nastavení priorit ale nebylo ani toto významným determinantem při rozhodování mezi plnou péčí a návratem do zaměstnání. Fakt sociálního začlenění byl pro ně pouze jistou výhodou toho být zaměstnán. Respondentky si však našly jinou

cestu, jak naplnit tuto potřebu, tedy způsob, který vyhovoval realitě plné péče o dítě.

7.2 Řešení vzniklé situace

Tato část se obrací do současnosti a ke stávajícímu řešení. Úkolem této dílčí výzkumné otázky bylo zjistit, jak je nastaven poměr mezi péčí o dítě a případným zaměstnáním. Stejně jako v předešlé části pátrám po okolnostech, jež nasměrovaly respondentky směrem, kterým se nyní ubírají. Co je ovlivňuje, jaké možnosti a tlaky vnímají v současné situaci.

Obecně pro všechny čtyři respondentky zůstává na prvním místě péče o dítě. Tento fakt vyplývá z celého rozhovoru, i z toho, jakým způsobem je nastavena v současnosti péče o dítě. Kromě R3, která v současnosti pracuje na částečný úvazek, se všechny respondentky rozhodly být osobou pečující o osobu blízkou. Avšak zaměstnání R3 je povahy, která umožňuje pečovat o dítě. Toto zajišťuje jeden z nástrojů flexibilních forem práce, a to práce na zkrácený úvazek. Její pracovní doba je tedy taková, že chodí do zaměstnání v dobu, kdy je dítě ve škole. Hlavní motivací pro toto zaměstnání umožňující skloubení péče o dítě a práce je fakt, že dítě není schopno se samo dopravovat ze školy a postarat se o sebe samo, a není nikdo jiný (z rodiny), kdo by tuto péči zastal mimo matku.

Ostatní respondentky, jelikož do zaměstnání nechodí, nevyžívají žádných flexibilních forem práce. R1 a R4, které si přivydělávají drobné částky prací "na černo" - pomocí svých koníčků, také pracují pouze v době, kdy jsou děti ve škole nebo po nocích. Pokud je třeba, o dítě je schopen se postarat manžel, či širší rodina. R4 k tomu řekla: *"Když řeknu: podívej, máme rodinou oslavu, potřebuju na ňu napíct, potřebuju jestli bys mohl s A. být od půl páté do osmi do večera. Jo, to není nikdy problém."*

Všechny respondentky v otázce péče o dítě reflektovaly velký význam jak péče partnera (kromě R2, jejíž partner se do péče o syna zapojuje pouze okrajově), tak péči rodiny a širší rodiny. Tato rodinná "základna" tvoří pro respondentky zázemí, které je podporuje v jejich rozhodnutích a je ochotné a schopné pomoci s péčí o dítě.

R1 při této příležitosti ke svému vlastnímu překvapení došla ke zjištění, že dříve ji od hledání zaměstnání držel i fakt toho, že nevěřila, že by byla ve spolupráci se svým partnerem schopna vše zvládnout. V dnešní době je pro ni ale partner oporou, a to zejména v péči o dítě. Svůj názor vyjádřila následovně:

"Ale jako ještě kdybych se vrátila k té předcházející otázce, tak jako kdybych o tom byl bývala někdy přemýšlela, tak ti můžu říct, že bych tomu tatovi nevěřila, že to zvládne. Že to byl asi ten aspekt, které mě jako taky držel zpátky od toho hledání zaměstnání. Že bych se z toho zbláznila sama. Tak vezmi, že dneska von, dneska, to co von dělá, tak je mnohem víc, než to, co dělal před 10 nebo 15 lety. Protože on s tím R. vlastně dělá čím dál víc. A stará se čím dál víc, ale před těma 10,12 ti rokama řekněme, já bych opravdu si myslím, že bych mu nevěřila, že bysme to zvládli společně, protože tehdy fakt všechno leželo na mě."

R2, jejíž manžel se blíže nezapojuje do péče o syna, řekla: *"Velkou roli hraje celá rodina, i když třeba si to nepřipouští, tak pro M. od malička bylo... Vlastně dcera, jako sestra, ta je pro něho základ. Babička, děda, jako mí rodiče to taky. Tam děda zachraňuje takovou tu mužskou část. A on má k němu strašně pěkný vztah a navíc od malička sme se snažili vždycky, ať byla jakákoliv příležitost, ať sme se vrátili z nemocnice ať má kdokoliv narozeniny, svátek, neustále scházet."* Respondentka R3 naopak nemá možnost využít péče širší rodiny, výhodou je ale to, že dítě s MR je nejmladším dítětem v rodině. Je tedy možnost, pokud je třeba, aby se o něj postarali starší sourozenci, kteří jsou již plnoletí. Také manžel hraje nezastupitelnou roli při každodenní péči:

"Vodí ho teda do školy, každé ráno, když, a ráno s ním vstává. Chystá mu teda snídani a já ho potom, já teda takhle, já ho potom z té školy vyzvedávám, takže já potom schytám vždycky takový ty poznámky...Většinou teda, když potom já potřebuju někam odejít, já to teda se snažím vždycky na dopoledne, aby prostě viděl, že on je v té škole, ale když třeba manžela požádám a vím o tom dopředu a on může odejít z práce, tak se snaží a nebo jako prostě promluví s těma staršíma sourozencama. Že pohlídají. A jinak on třeba hodně potom hlídá v sobotu, v neděli."

A R4 se k tomuto tématu vyjádřila takto:

"Když potřebuju pracovat, tak mamka se o A. postará třeba přes víkend. On je tam furt doma u našich. On že se tam narodil, tak je tam doma a vydrží tam bez problému. Aji jako zbytek rodiny, třeba švica funguje bez problému. Takže jako širší rodina supr. Když nemůžu já, tak se dycky o A. někdo postará."

Z těchto odpovědí je zřejmé, že rodina hraje svou nezastupitelnou roli v

každodenní péči o dítě. Ačkoliv z respondentek sladňuje péči o dítě a legální zaměstnání pouze R3, tak i u ostatních respondentek je péče rodiny významnou proměnnou, jež umožňuje věnovat se alespoň po část dne činnosti, která je pro ně zdrojem přivýdělku, seberealizace, odpočinku.

Všechny z respondentek byly v této části výzkumu dotazovány na to, zda-li je naplněna jejich potřeba zaměstnání. Tato otázka se může zdát bezpředmětnou v případě, že jsou respondentky osobami pečujícími o osobu blízkou, kterým vyhovuje jejich stav zdánlivé nezaměstnanosti. Důležité je to, jak vnímají slovo zaměstnání. Například R1, jež není nikde zaměstnána a přivydělává si ilegálním způsobem, na tuto otázku odpověděla: *"Je, určitě. Protože dělám furt to, co mě baví, když nepečuju. Chápeš to, že mě to fakt baví i po těch dvaadvaceti letech? Zaměstnání je pro mě ...jako chodit někam do práce? To nepotřebuju. Protože ti říkám, mně to vždycky suploval ten, to šití."* Dá se říci, že za své zaměstnání považuje koníček, kterým si přivydělává, a při kterém se realizuje a odpočívá ve chvílích, kdy nepečuje o syna.

R4, která je ve stejné situaci jako R1, řekla:

"To je pro mě hodně důležitý. To je to, proč vlastně sem hledala práci a chtěla sem ju. Protože sem si připadala, že jenom vyperu, uvařím, uklidím a to je všechno, ale nic jinýho nedělám. Měla sem pocit, že k ničemu nejsu. No a za 20 let se řekne: hm, starala se vo děcko. To je všechno. Je pro mě důležitý, aby za mnou bylo něco vidět a to asi je, když peču to cukroví. Snad až umřu, tak si někdo řekne: Jo, to cukroví bylo dobrý. Jo, teďka je ta potřeba naplněná."

I R2, jež nepracuje, ani si nepřivydělává žádným způsobem, uvedla:

"Mě neustále bude těšit, když dokážu pro školu nebo pro kohokoli, kdo se na mě obrátí, když budu moct pomoci...tak když se na mě někdo obrátí s nějakou prosbou, že něčemu nerozumí nebo něco potřebuje, tak to mě vlastně udržuje a to je vlastně ta má pracovní náplň, moje zaměstnání. Chodila bych do práce, po mě by něco zůstalo, takhle to dělám tímto a baví mě to. Aspoň si nepřipadám zbytečná, když se něco povede."

Všechny tyto respondentky byly spokojeny se stavem naplnění jejich potřeby zaměstnání. Naopak R3, která jako jediná pracuje na zkrácený úvazek řekla, že její potřeba naplněna není. A to ve smyslu, že je tato potřeba přeplněna: *"Já se teda domnívám, že jsem dost vytižená, nebo zaměstnaná... jedině kdyby byl se někdo našel,*

kdo by byl ochotný to jako by po mě převzít. No ale, asi bych si dala nějakou pauzu." Z pokračování rozhovoru vyplynulo, že se cítí být zahlcena prací pro organizaci, pro kterou pracuje. Také její stav ovlivňuje, že pro tuto organizaci pracuje již delší čas a práce ji již nenaplnuje. Sama reflektovala potřebu pochvaly za dobře odvedenou práci, které se jí nedostává. Naopak ostatní respondentky nedostatkem ocenění jejich práce netrpí, což ve výsledku může vést ke spokojenosti v míře naplnění potřeby zaměstnání.

Zdá se být takřka paradoxem, že respondentky, jež jsou osobami pečujícími o osobu blízkou a nemají tudíž žádné legální placené zaměstnání, jsou spokojeny se stavem naplnění jejich potřeby zaměstnání. Věřím, že je možné tento stav chápat např. i jako lenost těchto respondentek, které nechodí do zaměstnání a přesto je jejich potřeba zaměstnání naplněna dostačujícím způsobem. Na druhou stranu je relevantní tuto situaci chápat jako stav, kdy i přesto, že jsou vytíženy péčí o dítě, která vyžaduje jejich plnou pozornost, jsou schopny ve svém volném čase (když jsou děti ve škole) dělat něco, co je naplňuje a zaměstnává natolik, aby jejich potřeba zaměstnání byla naplněna.

S tímto tématem se pojí potřeba využití lidského kapitálu, např. ve smyslu zúročit své studium, své schopnosti a dovednosti. Jelikož se všechny respondentky nějakým způsobem realizují, ať už zaměstnáním, koníčkem z něhož plyne drobný přívýdělek nebo dobrovolnou pomocí ostatním lidem, všechny využívají svých schopností a dovedností. Přesto na otázku o využití svého kapitálu hromadně reflektovaly fakt, že není pro ně hlavní potřebou využít své vzdělání, ale své dovednosti. R1 se při svém koníčku pohybuje naprosto mimo obor, který vystudovala. R2 například zúročuje své schopnosti z bývalého zaměstnání, které ale příliš nesouviselo s jejím studiem. R3 je původem strojní inženýrka, která v současné době pracuje na zkrácený úvazek jako administrativní pracovnice. Pouze R4 se neustále věnuje tomu, co vystudovala a co je také jejím největším koníčkem. Sama k tomu říká: *"Dělám to, co mě baví, to je důležité. Mám v tom relax a nezatěžuje mě to tak, abych dělala mimo to, co je A. pryč. Kdybych to dělala legálně, tak by to bylo úplně ideální."* Všechny tedy svým způsobem zúročují lidský kapitál, který nesou. Přesto tato potřeba nebyla primární při rozhodování se mezi prací a plnou péčí o dítě.

Všechny z respondentek ve výsledku zmínily bariéry v hledání vhodného zaměstnání. Jak již bylo výše řečeno, u R1 ovlivnilo její rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací to, že si nebyla jista svým manželem a jeho pomocí při péči o dítě.

Naopak ostatní respondentky reflektovaly fakt, že nebyly schopny nalézt zaměstnání, které by odpovídalo jejich potřebám. R4 k tomuto tématu řekla: *"Dělala sem to půl roku, pak se snižovali stavy, tak nás pustili a od té doby su doma, protože takovou skvělou prácu už sem nikde nesehnala."* Byla propuštěna z práce, kde byla na zkrácený úvazek a pracovala pouze v době, kdy bylo dítě ve škole. Do současnosti se jí nepodařilo nalézt podobně vhodné zaměstnání. I R2 reflektuje stejné omezení: *"Zkoušela jsem práci doma a nešlo to. Přemýšlela jsem o tom někdy, když jsme na tom opravdu byli jako finančně špatně, že budu mít nějakou práci, ale teda žádná taková se mně nenaskytla, která by byla hezká a dobrá a aspoň výdělečně trošku na úrovni."* R3, i přesto, že je v současnosti zaměstnána na zkrácený úvazek, se k tomuto tématu vyjádřila následovně:

"Abych se přiznala, já už se nedovedu představit, že bych teda chodila do práce. Jako na šestou hodinu. Já bych spíš zase něco na kratší úvazek ale ne teda abych vstávala někam na šestou. Nebo, když by se teda nic jakoby nenaskytlo, tak bych to třeba vzala na nějakou kratší dobu, ale snažila bych se najít něco, co by mě jakoby vyhovovalo."

Samy respondentky uvedly požadavky na případné zaměstnání, a to požadavky na zkrácený úvazek (tato zaměstnání jsou dle jejich slov špatně dostupné) - z důvodu lepšího skloubení s péčí o dítě s MR, a dostatečné finanční ohodnocení. Nemožnost nalézt zaměstnání při němž by bylo možno plnohodnotně pečovat o dítě s MR vedlo u respondentek k rozhodnutí plně pečovat o dítě. Jelikož všechny respondentky žijí v přijatelné vzdálenosti od velkoměsta, ani jedna neuvedla jako nevýhodu např. špatné dopravní spojení.

I v předešlé podkapitole zazněla jako významná potřeba sociálního začlenění, která ovlivňuje i současný stav ne/zaměstnanosti respondentek. Z rozhovorů vyplývá, že ať už jsou či nejsou zaměstnány, činnosti, které dělají mají funkci jak seberealizační, tak plní funkci sociálního začlenění. R4 o své potřebě sociálního začlenění mluví takto: *"Takže já vlastně zaměstnání nemám, ale je to pro mě hodně o těch lidech, že su mezi lidima. Což tady nejsou, ale mám to takhle kompenzovaný."* R1 o svém koníčku, který slouží k drobným přivýdělkům, řekla: *"...udržovalo mě to v nějakých sociálních kontaktech určitě s těma lidima, pro který sem to dělala."* Otázka sociálního začlenění a jeho význam pro rozhodování se mezi prací a plnou péčí o dítě je více popsán na konci

předešlé podkapitoly.

K využívání sociálních služeb lze říci pouze to, že jejich služeb respondentky nevyužívají nijak pravidelně. Jak již byl zmíněno, R3 využívá odlehčovací služby pouze na několik dnů v roce. Ostatní respondentky tím, že jsou osobami pečujícími o osobu blízkou nemají potřebu těchto služeb využívat. Nicméně R1, R2 a R4 se v průběhu rozhovorů vyjádřily v tom smyslu, že do budoucna těchto služeb využívat pro svoje děti hodlají (denní stacionář, chráněné bydlení). R4 tak hovořila v souvislosti s hledáním zaměstnání, tedy najde-li odpovídající službu, která bude vyžadovat všem požadavkům, bude tento krok jejím klíčem k návratu na trh práce. V podobném smyslu se pak vyjadřovala i R2.

Asi nejvýznamnější roli pro sladování zaměstnání a péče o dítě hraje školní docházka. Děti respondentek jsou již ve věku, kdy ve škole bez problému vydrží (kromě R2, jejíž syn má těžké zdravotní omezení). Tedy R3 chodí do zaměstnání právě v době, kdy je její syn ve škole. Stejně tak i R1 a R4, ač nezaměstnané, "pracují" v rámci svých přivýdělků také v době, kdy jsou jejich děti ve škole. Tedy školní docházka je faktorem ovlivňujícím toto sladování. Možné zaměstnání je opět omezeno tím, že respondentky musí své děti vozit do i ze školy, tedy musí být v přesný čas na určitém místě. Je tedy vyhovující, pokud si mohou čas zorganizovat sami nebo pracují tak, aby měly dostatek času na přesun do a ze školy.

Vnímání ekonomické situace rodiny se u respondentek jeví jak veskrze pozitivní. R1 se k otázce týkající se současné ekonomické situace rodiny vyjádřila takto: *"Jo. On má důchod, on má příspěvek na péči, tak my sme na tom teďka líp, než sme kdy byli. No a já mám invalidák, no tak co? V podstatě, když to vezmeš s tím, kde sme byli před patnácti lety, tak sme vychechtaní."* Hlavní roli v ekonomickém zajištění rodiny u R1 hrají tedy sociální dávky a příspěvky. V současné době tedy nemá potřebu a možnost (sama je z důvodu těžké nemoci invalidním důchodcem) uvažovat nad sladováním péče o dítě a zaměstnáním.

Stejným způsobem je situace vnímána i R2:

"Jako říkám, co se týče financí, určitě se na tom cítím být líp, než sem byla, protože opravdu ty začátky byly hrozný. Ale teďka opravdu péče a důchod. To sou sice jeho finanční prostředky. Já vím, že se to někomu zdá být málo, ale kdo zažil tu dobu, kdy dostával 900,- na měsíc, tak v tom případě tohoto si váží. My

sme zažili takovou horší dobu, takže já si myslím, že teď sme na tom dobře. Takže návrat do zaměstnání ne, zatím vůbec."

R1 a R2 jsou matkami synů, kteří jsou již plnoletí mají nárok na invalidní důchod a kvůli svému celkovému stavu také na příspěvek na péči. Tyto dávky pokrývají potřeby jak jejich příjemců, tak i jejich pečovatelek - respondentek.

U R3 hraje významnou roli fakt, že manžel má zaměstnání, která pokryje náklady pětičlenné rodiny. Primární funkce zaměstnání R3 tedy není vylepšení ekonomické situace rodiny, ale seberealizace a sociální začlenění.

Naopak R4 mající patnáctiletého syna k tomuto tématu naplnění ekonomických potřeb řekla:

"Ty asi nebudou nikdy naplněny. Jako nemám legální zaměstnání. Ty přívýdělký nejsou zas tak velký. Jako si myslím, že ty potřeby sou naplněny uspokojivě. Vyžijeme z toho, co máme a ještě něco málo ušetříme. Jako kdyby sme neměli sociální dávky na A., bylo by to horší."

Nutno podotknout, že pouze u poslední respondentky bylo rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací ovlivňováno právě faktorem dostatečného ekonomického zajištění rodiny. Přesto v současné době není schopna nalézt vyhovující zaměstnání. Její motivací k hledání zaměstnání je jak fakt příjmu, tak seberealizace a plnohodnotného sociálního začlenění.

Vzhledem k tomu, že jsou respondentky nezaměstnané (kromě R3), tvoří dávky a příspěvky významnou část měsíčních příjmů rodiny. Všechny tedy využívají příspěvku na péči, příspěvku na mobilitu, výhod plynoucích z držení průkazu pro osoby se zdravotním postižením (všechny děti mají ZTP/P) a příspěvku na zvláštní pomůcku (jednorázová, opakovaná). R1 k tomuto tématu řekla: *"...pro mě velikým plus bylo auto, kdy teda od těch 3 let měl nárok na státní příspěvek na auto. Z těch peněz, co sme měli, to bysme se na auto neshrabali nikdy. A tam opravdu to rozšířilo možnosti celé rodiny, ..."*

Také R4 se vyjádřila k pobírání dávek pozitivně: *"Kdyby sme je neměly (dávky a příspěvky), tak bysme na tom byly asi docela špatně. Ale třeba nevím, jak to bude, až A. bude chodit do stacionáře a budem za to muset platit. To už asi fakt budu muset to zaměstnání mít, nebo budu muset už dělat doma tak legálně, abych mohla vydělat víc a plnějc se tomu věnovat."*

U R1 tvoří dávky a příspěvky v současné době více než polovinu celkového příjmu rodiny. U R2 je pak valná většina financí pro rodinu zajišťována právě pomocí sociálních dávek a příspěvků. Plat manžela R3 a její plat ze zaměstnání na částečný úvazek pokryjí ekonomické potřeby rodiny, příspěvky tvoří zanedbatelnou část příjmů. Syn R4 pobírá příspěvek na péči a na mobilitu. Tyto příspěvky činí zhruba čtvrtinu příjmu rodiny. Rozdíly mezi jednotlivými respondentkami jsou závislé na výši příjmu manžela.

Zdravotní stav dítěte nejvíce ovlivňuje současný stav ne/zaměstnanosti respondentky R2. Její syn trpí těžkou epilepsií.

"Protože tím, že M. je, vlastně má tu nemoc takovou, že já třeba dva, tři dny su furt s ním doma, protože vlastně nemůžeme vyjít ani na zahradu, že su fakt taji v těch místnostech furt, a když furt umýváte okna, vysáváte, žehlíte, furt dokola, abyste se nezbláznila, tak když se na mě někdo obrátí s nějakou prosbou, že něčemu nerozumí nebo něco potřebuje, a díky za internet, že si člověk k tomu sedne a vyhledá to, a napíše ten mail nebo se zavolá, zeptá, poradí, tak to mě vlastně udržuje."

Bohužel v rodině není nikdo, kdy by se o něj mohl postarat a respondentka si dle vlastních slov nedokáže představit, že by ho opustila, šla do zaměstnání a o dítě by se staral někdo jiný. Ostatní respondentky zdravotním stavem svých dětí nejsou natolik ovlivněny. Pouze dítě R4 trpí onemocněním, které se opakuje a nese s sebou velké nároky na péči matky. Tato skutečnost sebou nese i tíhu pro hledání vhodného zaměstnání. R4 k tomu řekla:

"Ale jak sem říkala, nevím co se kdy vyvrbí. Kdybych do té práce začala chodit a něco vážnýho se vyvrbilo a já musela s ním být doma a zaměstnavatel by mně řekl: Bud' to dáte výpověď a budete s děckem doma, nebo to nějak uděláte s děckem a budete chodit do práce. Tak v tom případě bych rozhodně zůstala doma, to je úplně jasný."

Ačkoli jsou ostatní děti zdravé, dle slov respondentek je lepší, pokud se o děti po dobu nemoci starají ony samy.

Na závěr opět musím zmínit potřebu seberealizace, která byla největší pohnutkou vedoucí respondentky k současnému nastavení péče o dítě versus zaměstnání. Ať už jsou respondentky zaměstnány či ne, všechny mají potřebu realizovat

se určitým, pro ně naplňujícím způsobem. Pouze R3 tuto svou potřebu vyřešila pomocí zaměstnání. Sama R3 k seberealizaci říká: *"Ale nechtěla bych sedět doma. Nebo takhle, když by to se mi nepodařilo získat nějaký zaměstnání, tak aspoň někde jako dobrovolník někde chodit a někde jako pomáhat, nebo prostě někde prostě být nějakým způsobem užitečná. Ne jenom sedět doma. Protože to teda jako, ne."*

I ostatní respondentky ačkoli ve výsledku nejsou zaměstnány, tak právě potřeba seberealizace je vedla k rozhodnutí dělat své hobby naplno, či pomáhat ostatním lidem. Jak řekla R4: *"... potřebuju vědět, že ty lidi sou spokojený a že dělám něco, co je za mnou vidět."* Stejně tak se vyjádřila i R1, která o svém hobby při rozhovoru řekla, že je to něco, co ji naplňuje, baví. Je to něco, u čeho odpočívá a ještě to má výhodu v tom, že tato činnost přináší omezené množství finančních prostředků a sociální kontakt.

7.3 Vnímání stavu a potřeb dítěte

Tato DVO se týká jak přítomnosti, tak představ, jaké mají respondentky do budoucna. Při samotném výzkumu se tato DVO ukázala být stěžejní. Všechny respondentky ve výsledku podřídily svoji zaměstnanost a svůj život tomu, aby mohly plně pečovat o své děti. Bylo také nutné se více doptávat a pátrat po tom, zda-li jsou stávající opatření skutečně nastavena dle reálného stavu a potřeb dítěte.

V prvé řadě všechny respondentky hovořily o míře samostatnosti svých dětí. U dětí R1, R3 a R4 se dá tato míra srovnávat. Všechny tyto děti zvládnou základní úkony sebeobsluhy, jako například vyčistit si zuby, obléct se, najíst se. Problém nastává při rozumových úkonech, což je omezení, které s sebou nese zvýšená míra mentální retardace. Jsou to úkony jako např. vybrat oblečení úměrné k počasí (popř. předpokládat změnu počasí), příprava jídla se omezuje pouze na výběr surovin, které chtějí jíst nebo na ukrojení či namazání chleba. Uvařit by si v žádném případě nezvládly. Základní hygienu ovládají, ale jak řekla o míře samostatnosti svého syna R4:

"Jak kdy, jak v čem. Kdybych to měla oznámkovat, tak bych dala lepší trojku. Takže to zvládá, ale člověk na to musí dohlížet. Ale myslím, že pár dní by to beze mě zvládl, aniž by dostal nějakou nemoc. Zvládne to, ale s malou dopomocí. Ale jemu by to bylo v celku jedno, že si pořádně nevytřel zadek, tak si řekne, že se třeba večer vysprchuje. To je spíš zase naše maminkovský ... Pak zas obráceně, že má nějaký pupínek a dělá hroznou chudinku. Ale třeba jet samotnýho bych ho

nenechala. Protože von to sice zná, kde má nastoupit, že jede autobusem číslo 201 a tak. Ale kdyby měl autobus zpoždění nebo přijel autobus 102 tak, by nevěděl a klidně by do něho nastoupil, protože by tam byly ty stejné čísla a jeho by nenapadlo, že to není jeho autobus a jel by někam pryč."

V podobné míře je také samostatnost u syna R1:

"Jo, to je těžký. On zvládá všechno, ale s dohledem. Oblíct se umí - s dohledem. Najest se umí - s dohledem. Uvařit si neumí, nakoupit si neumí, vyřídit si na úřadech neumí. To všechno už musí dělat opatrovník. Cestování - s dohledem. Nevyřeší problém. Ve chvíli, kdy bude někde nějaká zácpa, zpoždění, ... tak ju prostě nevyřeší, znejistí, neví. Já sem tam proto, aby když se něco vykulí, tak abych to vyřešila. Úřady vůbec. Tam by mu ani nerozuměli. Ta jeho řeč, to je v podstatě nesrozumitelný pro lidi, kteří ho neznají, tak mu nerozumí."

A v určité míře totožný popis samostatnosti svého dítěte podala také R3.

Všechny respondentky reflektovaly, že je velký problém se srozumitelností řeči u jejich dětí, což je významný faktor ovlivňující jejich samostatnost. Rozumový vývoj a vývoj řeči se u těchto dětí zastavil již v útlém dětství.

Naopak R2 uváděla, že s tím, jak se zhoršovala epilepsie jejího syna, snižovala se i míra jeho samostatnosti. Začal se také hůře pohybovat a mluvit. Na otázku o míře samostatnosti jejího syna odpověděla:

"Mizivou. V dnešní době už mizivou. M. už samostatnej moc není. A vlastně neustále vyžaduje přítomnost někoho. A i když chce být někdy sám v tom pokojíčku, tak ho neustále kontrolujete, aby si neublížil. Ale co se soběstačnosti, jako potřeb, tak ty se vytrácí. A díky tomu, že se nám to teďka zhoršilo, tak vlastně už ani tu hygienu nezvládá, jak zvládal, takže i když jde na toaletu, tak člověk musí být u toho, protože se nám stalo, že dostal záchvat tam, takže všude s ním. V koupelně, na záchodě, u jídla, protože dostane záchvat, kdy padne do talíře, takže furt se na něho dívat, furt ho sledovat. Jak někde něco šustne, tak člověk utíká."

Míra samostatnosti a zdravotní omezení dětí jsou respondentkami vnímány jako nejvýznamnější důvody pro plnou péči o dítě, jsou tedy jednou z hlavních motivací respondentek v rozhodnutí pro péči o dítě.

I přes tato omezení jsou všechny děti schopny po určitou dobu pobývat v péči

druhé osoby (ať už rodina, pečovatel, učitel, ...). U dětí R1, R3 a R4 je odloučení od matky v současné době možné i na několik dní, např. škola v přírodě, tábor, pobyt u prarodičů. U všech těchto pobytů však musí být přítomen buď jiný rodinný příslušník, či odborný personál - vedoucí na táboře pro osoby se zdravotním postižením. Není možné, aby někde pobývali osamoceně. Pouze u syna R2 je tato doba kvůli zdravotním potížím omezena řádově na několik hodin. V době, kdy R2 nepečuje o syna je nutné, aby o něho pečovala jeho sestra, která ví, jak se zachovat při záchvatu, zná jeho specifika a plně se orientuje v jeho medikamentech.

Všechny tyto děti také navštěvují buď základní školu speciální či praktickou školu. Význam, který pro ně dle jejich matek školní docházka má, je, jak řekla R1: *"Zásadní. Protože ho to plně vzdělává, plně uspokojuje, realizuje se. Naprosto zásadní kladný význam."* I R3 a R4 se vyjadřují v podobném duchu: *"Obrovskou. To sociální zařazení, to dělá to slušný chování, a to je ta nejlepší výchova, co může pro děcko být. Určitě je důležitý, aby byl mezi vrstevníky. Čím lepší zařazení, tím víc on je spokojenej."*

R2, jejíž syn navštěvuje praktickou školu, a jeho docházka je omezena častými epileptickými záchvaty, také říká: *"Já si myslím, že velkou. Já nevím, jestli to někdo dokáže pochopit... i když jenom sedí, tak to vnímá, takže pro něj je škola nebo vrstevníci nebo kolektiv strašně důležitý."* Hlavní motivací pro školní docházku dětí je v první řadě začlenění do kolektivu vrstevníků a jejich aktivizace, učení se novým dovednostem a to jak manuálním, tak sociálním.

V návaznosti na otázku o zdravotním stavu jsem se respondentek dotazovala na to, zda-li je možné vzhledem ke stavu dítěte, aby chodily do zaměstnání. Odpověď R1 byla takováto: *"Co mně v tom brání?! Za prvé po tom netoužím někam chodit. Rozhodně netoužím dělat něco, co bych dělala jenom pro peníze, co by mě nebavilo. Z pohledu R. si myslím, že to funguje, tak jak to má fungovat, že je všechno tak, jak má být."*

R2 odpovídala takto: *"Asi bych mohla chodit do zaměstnání, kdyby M. chodil do nějakýho stacionáře, asi ano. Zase bych musela tu důvěru tomu stacionáři dat, že se o něho postarají. Ale protože sem hledala a nenašla, a ani vlastně bych nechtěla. Asi kdybych chtěla, tak by to tak mohlo být, ale já sem se pro to nerozhodla. Takže zaměstnání nehledám."*

R3 je v současnosti zaměstnána, tato otázka tedy při rozhovoru nepadla. R4 pak opakovala: *"Ted' jo. Ale jak sem říkala, nevím co se kdy vyvrbí."* (pozn. "vyvrbí"

vzhledem ke zdravotnímu stavu dítěte).

Respondentky R1, R2 a R4 v průběhu rozhovoru také vyjádřily obavu, že nevědí, co s jejich dětmi bude, až nebudou chodit do školy. R1 přímo řekla: *"Nevím co bude, až do té školy chodit nebude."* Stejně tak R2:

"Tak jak teďka chodíme právě do té praktické. My se tam naučíme chodit a on vlastně chodí do té jednoleté, a já vůbec nevím, co bude za rok. Takže já ho tam naučím chodit, on si na to zvykne a třeba už bude konec. To bude konec. A potom bude právě hledat ten stacionář. Nebo respektive já už mám nějaký najitý. V těch stacionářích děti se mění, chodí různě, vychovatelky chodí různě, tam to bude jedna velká krize. Ale tak uvidíme. To je ještě prostě...člověk se nemůže trápit tím, co bude do budoucna."

Respondentky R1 a R2 vyjadřovaly svou obavu týkající se spíše budoucí aktivizace a sociálního začlenění jejich dětí. Naopak obava R4 směřovala k finančnímu zajištění rodiny: *"Ale třeba nevím, jak to bude, až A. bude chodit do stacionáře a budem za to muset platit. To už asi fakt budu muset to zaměstnání mít, nebo budu muset už dělat doma tak legálně, abych mohla vydělat víc a plněj se tomu věnovat."*

Hlavní motivací pro zlegalizování výdělečné činnosti je pro ni v tomto případě zajištění finančních prostředků, které by uhradily pobyt syna ve stacionáři.

U respondentky R3 nejsou tyto obavy v současné chvíli aktuální, jelikož její dítě je nejmladší - 12 let.

Respondentky R2 a R4 mluvily v souvislosti s budoucností také s možností nalézt si zaměstnání. R4 by ráda zlegalizovala svou činnost, kterou nyní provádí "na černo", a R2 prohlásila: *"...já nevím, jestli bych nehledala práci u těch dětí. Že bych to už nedokázala.... na svoje zaměstnání, co sem vystudovala, to už je dávno za zenitem a to co mě M. naučil a kam mě zavedl, tak asi bych to hledala spíš tímhle směrem."*

V souvislosti s budoucí péčí o dítě také R4 hodně mluvila o určité formě osamostatnění se jejího syna: *"To rozhodování, jestli do práce nebo byt s A. doma...to bylo pro mě...to bych musela využít nějaké služby, která by s A. byla a to bych nechtěla. Dokud to nebude tak, že už by to A. bral, tak ne. Ale až se bude chtít nějak "osamostatnit", tak to určitě. To bych toho využila, ale zatím ne."* Jak ale sama podotkla, musel by bydlet někde, kde je zajištěn dozor zodpovědných osob po 24 hodin denně.

Jinak se respondentky k využívání pobytových sociálních služeb vyjadřovaly

veskrze neutrálně až negativně. Reagovali tak na mou otázku o upřednostnění zaměstnání před plnou péčí o dítě.

R1: *"Nikdy. Já bych vždycky upřednostnila péči. Protože si myslím, že je to tak správně."*

R2: *"Ne. Už bych to neudělala. Možná, nevím. Ne, nikdy. Asi sem se ... to bylo tak pozvolný, tak sem o tom nikdy neuvažovala. A teďka už by to asi nešlo."*

Jediná R3 využívá jednou ročně několikadenní péči odlehčovací služby o jejího syna. Na otázku o upřednostnění zaměstnání před péčí o dítě ale odpověděla, že by vždy upřednostnila péči o dítě.

Také R4 řekla: *"Ne, rozhodně ne. Určitě by na prvním místě byla potřeba toho děcka."*

Tato poslední část je dle mého názoru zcela konkrétní ukázkou toho, že pro respondentky, které se zúčastnily výzkumu, je za každých okolností přednostní péče o jejich dítě, nikoli zaměstnání, a jejich motivací, kterou mají všechny společnou, je plnohodnotné naplňování potřeb dítěte. Tento jejich názor a cit pro skutečnost, fakty a potřeby jejich dětí se prolínal všemi rozhovory a tedy i celým výzkumem. Ačkoli všechny reflektovaly potřebu seberealizace, sociálních kontaktů, potřebu využít své schopnosti a dovednosti, které mohou být naplňovány právě díky zaměstnání či plně realizovaným koníčkům, ve výsledku je nejdůležitějším faktorem ovlivňujícím jejich rozhodnutí právě potřeba jejich dítěte.

7.4 Shrnutí výsledků výzkumu z pohledu mikro a makro-sociálních faktorů

Abych více pronikla do hloubky interpretovaných dat a zodpověděla tak lépe HVO, pokusím se nyní podívat se na jednotlivá data z pohledu mikro a makro-sociálních faktorů, jak jsou popisována v kapitole č. 2.

Začnu u makro-sociálních faktorů, mezi něž patří kulturní kontext, institucionální podmínky a strukturální podmínky trhu práce.

Pokud se podíváme na získaná data z pohledu kulturního kontextu zjistíme, že v případě respondentů výzkumu se jedná hlavně o ženy, tedy pečující matky. Jelikož byla pro výzkum stanovena kvalitativní výzkumná strategie a vzorek je poměrně malý, není možné tuto informaci generalizovat na populaci rodičů osob s MR. Přesto v případě tohoto výzkumu můžeme říci, že pokud chceme hovořit o pečujících osobách, hovoříme

o matkách. Tento jev, jak je zmíněno v kapitole 2, je pro Českou republiku, a nejen pro ni, typický. Všechny respondentky byly dotazovány, zda-li přemýšlely nad tím, že by péči o dítě převzal jejich partner a ony nastoupily do zaměstnání místo něho. Všechny jednohlasně uvedly, že nad touto variantou vůbec nepřemýšlely. Jako důvody uváděly především to, že chtěly samy pečovat o děti s MR, jejich partner měl na rozdíl od nich stabilní zaměstnání a také to, že u nás není obvyklé, aby o děti pečoval muž.

Všechny respondentky byly také dotazovány na možnost, že by jejich rozhodování bylo ovlivňováno očekáváním společnosti, potažmo kulturními normami. Této otázce se respondentky podivovaly a to hlavně proto, že při rozhodování pro ně vůbec nebylo směrodatné, jaká jsou očekávání společnosti, resp. co se od nich očekává jako od matek. Jejich rozhodnutí pramenilo z potřeb dětí s MR, z jejich vlastní potřeby o dítě pečovat. Lze tedy říci, že tato otázka jim nepřišla na mysl. Jak řekla R1: *"To sem opravdu neřešila. To sem vyřešila toho máho spolužáka. Toho sem vyřešila jedním vrzem. Můj spolužák, nejchytřejší kluk ze třídy, mně jednou řekl, když sem jako řekla, že sem doma a jako nechodím do práce a nehodlám, nebo to. A von mně řekl: "A to se tak chceš zahodit?" No a já sem ho pak potkala a to bylo s K. a to sem mu řekla jako, "To je von, kvůli kterému se chci takhle zahodit, a já s ním užiju takový radosti, který ty v životě nepoznáš.", a byl vyřízené, jak žádost na byt, panáček."*

Podobný názor sdílely i ostatní respondentky, např. R4: *"Mně nepříjde, že by mě ta společnost nějak ovlivňovala. Ani to moje rozhodování, esi jít do práce,..."*

Kulturní normy jako takové, respondentky při rozhodování mezi péčí o dítě s MR a zaměstnáním nebraly v potaz.

Jako další na řadu přichází faktor institucionálních podmínek. Mezi tyto jsou zařazeny zejména sociální příspěvky, dávky a jiné výhody. Dále pak sociální služby a vzdělávání na základních a středních školách, možnost využití školních družin a jiných institucí poskytujících péči o děti s MR.

Jak respondentky samy uvedly, v minulosti, ani v současné době nevyužívají trvale služeb sociálních služeb, resp. služeb sociální péče. Pouze R3 uvedla, že užívají služby odlehčovací péče, a to jeden týden v roce. Využívání sociálních služeb tedy nehrálo roli při jejich rozhodování mezi péčí a prací. Do budoucna, po ukončení školní docházky dětí, však uvažují, že by začali využívat sociální službu denní stacionář,

jakožto náhradu právě za školní docházku. Pouze R4 uvedla, že pokud se podaří její dítě umístit do denního stacionáře na přijatelně dlouhou dobu, bude uvažovat o návratu do zaměstnání (dle jejích slov se stane osobou samostatně výdělečně činnou). Pro respondentky tato možnost využití sociálních služeb do budoucna není primárně zaměřena na otevření možností v hledání zaměstnání, ale její význam spočívá v sociálním začlenění a aktivizaci jejich dětí.

Další institucionální péčí je péče ze strany vzdělávacích institucí. Děti všech respondentek v současné době navštěvují určitý stupeň vzdělávání. Dva z nich chodí na základní školu speciální, dva do praktické školy. Pouze jedna z respondentek je zaměstnána (částečný úvazek, pracuje v době, kdy je dítě ve škole), přesto všechny vykonávají určitou činnost - hobby, které má vliv především na seberealizaci respondentek, pocit užitečnosti. Finanční přínos, ať už ilegální, je výhodou, přesto ne hlavním smyslem jejich hobby. Tyto činnosti respondentky také vykonávají v době, kdy jsou jejich děti ve škole. Školní docházka má v sobě potenciál pro sladění zaměstnání a péče o dítě, přesto je legálně využívána pouze jednou respondentkou.

Významnou roli při rozhodování mezi zaměstnáním a péčí o dítě hráli také příspěvky, dávky a jiné výhody, zejména výhody plynoucí z držení karty osoby se zdravotním postižením (všechny děti s MR respondentek mají kartu ZTP/P), a to jak v minulosti, tak v současnosti. Pobírání těchto dávek a příspěvků, využívání výhod částečně nahrazuje příjem pečující matky. Podle slov respondentek po ekonomické stránce jejich rodiny nestrádají (doslova se respondentky vesměs vyjádřily tak, že nebýt dávek a příspěvků, tak nevědí, co by dělaly a musely by si zřejmě hledat zaměstnání, abych jejich rodiny nestrádaly) . Vliv na to má i to, že všechny žijí v manželství, kde je partner výdělečně činný a hradí tak společně náklady na domácnost a ostatní potřeby.

Poslední makro-sociálním faktorem jsou strukturální podmínky trhu práce. V rámci analýzy získaných dat jsem došla k závěru, že respondentky buď zaměstnání aktivně nevyhledávaly, a pokud ano, tak zaměstnání, které by bylo buď možné dělat z domu (ale které by nebylo podhodnocené) nebo zaměstnání na částečný úvazek (aby mohly do zaměstnání docházet v době, kdy jsou jejich děti ve škole). Pouze R4 aktivně hledala zaměstnání, které by odpovídalo jejím požadavkům (na částečný úvazek), bohužel žádné takové nenalezla. R3, která je zaměstnána na částečný úvazek

zaměstnání nehledala, tato práce se k ní dostala mimoděk (administrativní pracovnice v občanském sdružení, které sdružuje rodiče osob se stejným postižením, jako má její dítě). Nepracuje tedy ve svém původním oboru.

Dále také uváděly, že když jejich děti začaly chodit do školy (pravidelně cca okolo osmého roku věku), už neměly možnost se vrátit do původního zaměstnání, a to z důvodu toho, že buď pro ně nebylo místo, nebo proto, že se v jejich oboru odehrál po dobu jejich neaktivity takový rozvoj, kterému by jen stěží byly schopny stačit.

V následujícím odstavci se dostáváme k mikro-sociálním faktorům, mezi které jako první patří osobní preference. Osobní preference (a celkově mikro-sociální faktory) se v průběhu výzkumu ukázaly být stěžejním faktorem.

Všechny respondentky bez rozdílu uváděly, že na prvním místě před zaměstnáním je péče o dítě. Tedy osobními preferencemi bylo pečovat o dítě, naplňovat jeho potřeby a nebýt omezována v péči o něj zaměstnáním. Respondentky uvedly, že by péči o dítě před zaměstnáním upřednostnily za každé situace (pokud by pracovaly a hrozila by jim výpověď, za cenu dlouhodobé nezaměstnanosti, za cenu toho, že by se pohybovaly na hranici chudoby). Velkým vlivem na toto jejich rozhodnutí byla míra samostatnosti jejich dětí (jež je velmi nízká) a nutnost naplňovat základní životní potřeby, ale také zdravotní stav dětí.

Mezi osobní preference považují za vhodné také zařadit to, že respondentky chtěly mít nějakou činnost, ať už zaměstnání či koníček, kde by se seberealizovaly a měly pocit užitečnosti. Hlavní podmínkou ale nebyla seberealizace pomocí zaměstnání, jelikož primárním nebyl finanční přínos, ale právě seberealizace respondentek. Jak řekla R3, "*...něco bych chtěla dělat, abych neseděla doma...*".

Velký význam při rozhodování se mezi zaměstnáním a péčí o dítě hrálo také sociální začlenění. Toto se ale většina respondentek rozhodla naplňovat právě pomocí koníčků.

Druhým faktorem, který řadíme mezi mikro-sociální faktory jsou mikroekonomické tlaky. Jak jsem už uvedla, všechny respondentky žijí v současnosti v manželství, kdy je partner výdělečně činný. Nemusejí tedy řešit existenciální problémy spojené se základním nedostatkem financí. Všechny také využívají možných

dostupných sociálních dávek a příspěvků a výhod plynoucích z držení karty osoby se zdravotním postižením. Tento fakt má velký vliv na mikroekonomické tlaky. R1 k tomu říká: *"Ale z těch dávek, který sem dokázala vyřídit a z toho, co tata vydělal...sme dokázali využít."* Respondentky tedy nejsou nuceny hledat si zaměstnání, aby zlepšily finanční situaci rodiny. Pokud ovšem pracují, není pro ně zaměstnání v první řadě zdroj financí, ale seberealizace.

V neposlední řadě je nutno zmínit lidský kapitál. Na lidský kapitál se respondentky ne dívají jako na dosažené vzdělání, popř. jako na původní profesi. Lidský kapitál vnímají jako své schopnosti, dovednosti, nadání, talenty (viz. R2, jež ve volném čase maluje zdarma obrázky pro děti do čekárny k lékaři). Využití jejich lidského kapitálu je naplňováno v seberealizaci. U R1 je to koníček, kterýž naprosto nesouvisí s jejím vysokoškolským vzděláním. U R2 jsou to výše zmíněné obrázky a fundraising pro školu, jež navštěvuje její syn. Pro R3 je to práce na částečný úvazek v občanské sdružení, která také nesouvisí s jejím původním vysokoškolským vzděláním. U R4 je to koníček a její původní profese zároveň. Respondentky bez rozdílu reflektovaly, že jejich lidský kapitál je využit, ačkoli ve většině případů není využit pomocí zaměstnání. Využití lidského kapitálu nehrálo roli při rozhodování se mezi zaměstnáním a péčí o dítě.

8 Závěr

8.1 Zodpovězení hlavní výzkumné otázky

V této práci jsem se snažila identifikovat faktory, které ovlivnily volbu rodičů osob s MR mezi zaměstnáním a volbou stát se osobou pečující o osobu blízkou. Cílem výzkumu bylo zodpovězení HVO: *Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?*

K zodpovězení HVO byl v první části práce vytvořen teoretický koncept. Jeho úkolem bylo nejen objasnění základních pojmů souvisejících s mentální retardací, Work-life balance a veřejnou politikou ČR, ale také zachytit možné významné faktory mající vliv na rozhodování těchto rodičů. Pozornost byla věnována také roli veřejné politiky, coby pomoci při řešení situace rodičů. Pokud tito rodiče chtějí participovat na trhu práce, musí překonávat řadu překážek, z nichž pouze některé mohou ovlivnit oni sami.

Faktory, které respondentky identifikovaly jako klíčové při rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací byl zdravotní stav dítěte a míra jeho samostatnosti. Ačkoli jsou jejich děti schopny se o sebe omezeně postarat, co se týče sebeobsluhy, je potřeba neustálé kontroly nad prováděnými úkony. Tyto osoby s MR nejsou schopny samy cestovat, vyřizovat si své záležitosti na úřadech, apod., a to nejen z důvodu nízkého věku. Jejich stupeň MR je v tomto ohledu omezuje natolik, že nejsou schopni flexibilně řešit vzniklé situace a neustále zůstávají rozumově na úrovni pětiletých dětí. Je tedy nutný dohled dospělé osoby, v tomto případě respondentek. Zdravotní stav dítěte je pak věc velice individuální. V některých případech je natolik závažný, že je nutná celodenní péče o dítě, a pro respondentky je tedy hlavním omezením při hledání zaměstnání.

Ve velké míře se při výzkumu promítly do rozhodnutí kariérní aspirace respondentek. Tyto prohlásily, že zaměstnání pro ně vždy bude až na druhém místě za péčí o jejich dítě. Tedy, že prvotní jsou potřeby dítěte a jejich naplňování.

Ačkoli žádná z respondentek nebyla silně kariérově orientována, což považuji za slabinu výzkumu, refletovaly svou potřebu seberealizace, pocitu užitečnosti a sociálního začlenění. Respondentky si byly vědomy, že tyto potřeby mohou být naplněny pomocí zaměstnání. Z respondentek byla, co se týče zaměstnání, aktivní

pouze jedna. Tato pracuje na zkrácený úvazek pro neziskovou organizaci, zcela mimo svůj původní obor. Její zaměstnání nemá primární účel v zajišťování financí, ale právě v potřebě seberealizace a sociálního začlenění. I ostatní respondentky své výše zmíněné potřeby naplňovaly pomocí koníčků, které se pro ně staly přivýdělkem. Přesto jejich primární funkce spočívá právě v naplňování potřeb. Právě fakt, že mohou své potřeby naplňovat mimo placené zaměstnání, ovlivnil respondentky v jejich výsledném rozhodnutí.

Dále také reflektovaly nedostatek vyhovujících pracovních míst, které by umožňovaly sladit péči o dítě s MR a zaměstnání. Jako vhodné si představují zaměstnání na zkrácený úvazek, ve kterém by byly po dobu, kdy je dítě ve škole. Dle jejich slov je pracovních míst využívajících flexibilních forem práce nedostatek a je velmi složité takové zaměstnání získat.

Respondentky reflektovaly opravdu velký význam sociálních dávek a příspěvků v ekonomické situaci jejich rodin. Většina se shodla, že tyto dávky a příspěvky, ale také výhody plynoucí z držení průkazu ZTP/P, zastávají značný podíl v celkovém příjmu jejich rodin. Jistou roli v tomto faktoru hraje také zaměstnání jejich partnerů a jeho výnosnost. Všechny tyto respondentky pobírají, resp. jejich děti, příspěvek na péči a příspěvek na mobilitu (příp. na zvláštní pomůcku). Respondentky mající děti starší 18ti let, pobírající invalidní důchod, hovořily o velkém zlepšení ekonomické situace rodiny právě díky pobírání invalidního důchodu. Dle slov respondentek byla dostatečnost dávek a příspěvků klíčová v jejich rozhodnutí pečovat o dítě. Pokud by těchto příspěvků a dávek nebylo, byly by nuceny hledat zaměstnání i přes své rozhodnutí pečovat o dítě.

V neposlední řadě je také třeba zmínit roli školských zařízení, potažmo zařízení sociálních služeb. Ač v současné době všechny děti respondentek navštěvují různé stupně speciálního vzdělávání, a pravidelně (1x ročně) využívá sociálních služeb pouze jedna z respondentek, všechny reflektovaly do budoucna potřebu umístit své děti do některého typu sociálních služeb. Toto umístění, které by zajistilo vícehodinovou péči o dítě za den, by mohlo být dobrým základem pro nalezení odpovídajícího zaměstnání. Nicméně péče školských zařízení nebo sociálních služeb u některých respondentek hrála roli při hledání zaměstnání, rozhodování se mezi prací a péčí. Přesto tento faktor byl podmíněn nalezením vhodným zaměstnáním, umožňujícím skloubení péči o dítě a zaměstnání - tedy být v zaměstnání pouze po dobu, kdy je dítě ve škole či v sociální

službě.

Jako poslední zmíním roli partnera a širší rodiny respondentek při rozhodování. Všechny reflektovaly péči partnera a rodiny jako velmi významnou. Přesto žádná z nich neuvažovala, že by o dítě pečoval partner, či někdo z rodiny. Vliv na rozhodování mělo to, že chtěly o své děti pečovat osobně a nechtěly nebo neměly možnost zatěžovat touto péčí své rodiny či partnery. A to i přes to, že širší rodina projevila vůli v možnosti péči o dítě. Naopak u některých respondentek nebylo z důvodu zdravotního stavu dítěte či velké vzájemné vzdálenosti možno uvažovat o péči někoho z širší rodiny.

Z pohledu makro a mikro-sociálních faktorů se jako významnější jevíly faktory mikro-sociální. Zejména pak faktor osobní preference, která byla ovlivněna jak vnitřním nastavením respondentek (péče o dítě důležitější než zaměstnání), tak stavem dítěte, jeho schopnostmi, dovednostmi, zdravotním stavem a mírou samostatnosti. Velkou roli při tomto rozhodování hrála také podpora partnerů respondentek, jejichž osobní preference byly ve shodě s preferencemi respondentek.

Lidský kapitál respondentky sami identifikovaly nikoli jako znalosti nabyté studiem, či pracovní zkušenosti z jejich předchozí profese, ale jako jejich osobní nadání, schopnosti, vlastnosti, které zúročovaly pomocí koníčků, jejichž realizace vedla u respondentek k pocitu naplnění a seberealizace, ale také k sociálnímu začlenění. Při současném řešení je jejich potřeba zaměstnání, využití vzdělání a tím i lidského kapitálu naplněna, ačkoli není naplňována pomocí zaměstnání.

Mikroekonomické tlaky se samozřejmě v životních situacích respondentek vyskytovaly a vyskytují. Tyto tlaky jsou ovšem zmírňovány jak stabilním příjmem manžela, tak využíváním příspěvků, dávek a výhod plynoucích z držení průkazu osoby se zdravotním postižením, a v neposlední řadě také drobnými přivýdělkami, které respondentky mají z vykonávání svých koníčků.

Z makro-sociálních faktorů se jako nejvýznamnější jevil faktor institucionálních podmínek. Ty se projevily zejména v participaci osob s MR na speciálním vzdělávání, což pro respondentky znamenalo, že mohou pracovat po dobu, kdy je jejich dítě ve škole, což také respondentky využívají a má to vliv na sladění péče o dítě a zaměstnání. Významnou roli hrají také již zmiňované sociální dávky, příspěvky a výhody, kterých respondentky užívají pokud možno v plné míře. To respondentky ovlivňuje právě v tom, že jejich případný příjem je částečně nahrazen těmito zdroji,

nemají tedy příliš velkou potřebu hledat zaměstnání.

Strukturální podmínky trhu práce z pohledu respondentek jejich možnosti na sladění zaměstnání a péči o dítě s MR spíše snižují. Pokud respondentky hledají zaměstnání, hledají takové, které by bylo možno vykonávat po dobu, kdy jsou jejich děti ve škole. Ve většině případů se tedy jedná o zaměstnání na částečný úvazek či práci z domu. Dle slov a vnímání situace na trhu práce respondentek, jsou tato místa špatně dostupná.

Kulturní kontext zmiňují až na posledním místě, jelikož tento neovlivňoval finální rozhodnutí respondentek takřka vůbec (alespoň na vědomé úrovni). Respondentky uváděly, že jejich rozhodnutí bylo ovlivněno zejména stavem dítěte, nikoli však kulturními normami, či očekáváním společnosti.

8.2 Doporučení pro praxi

Doporučení pro praxi by měly jít v souladu se zjištěními výzkumu. V první řadě tedy považují za velmi významné, aby aktivní politika zaměstnanosti otevřela více prostoru pro flexibilní formy práce. Bylo by vhodné, aby byly podporovány zkrácené úvazky a další jiné flexibilní formy práce umožňující skloubení zaměstnání a péči o dítě.

Další doporučení se týká zejména sociálních služeb a jejich poskytování. Jako vhodné považují investovat do odlehčovacích služeb, denních a týdenních stacionářů a chráněných bydlení. Jelikož tento výzkum se týkal zejména respondentů žijících v městě Brně či jeho okolí, mířím svou pozornost právě na území Brna a jeho okolí. Jak reflektovaly samotné respondentky, volných míst ve výše zmíněných sociálních službách není mnoho a je mnohdy velmi obtížné se k nim dostat. Nevýhodu spatřuji v nedostatečné flexibilitě některých služeb, jež nejsou připraveny na přijetí klientů se závažnější formou postižení (viz. syn R2, kombinace hluboká MR a těžká epilepsie).

Některé z respondentek reflektovaly, že dokud jejich dítě nepobíralo invalidní důchod, jejich finanční situace nebyla nijak dobrá. Byla by zde tedy možnost zajistit jakousi odměnu pro osoby pečující o osobu blízkou, které nechodí do zaměstnání a objektivní fakta nasvědčují tomu, že kvůli stavu osoby, o kterou pečují, ani do zaměstnání chodit nemohou. Tedy že by tyto pečující osoby, které jsou doma bez nároku na jakoukoli odměnu, pobírali "plat" za svou službu v určité výši. V mnoha

případech se totiž státu vyplatí spíše odměnit pečující osobu za její péči, než-li platit za péči různým organizacím.

8.3 Intervenční proměnné

Jednoduše řečeno, jsou to slabé a silné stránky výzkumu, jež by mohly ovlivnit získaná data a výsledky.

Jako silnou stránku pro tento výzkum vidím mou znalost problematiky. Jelikož pocházím z rodiny, již se řešený problém úzce týká, mám možnost jiného vhledu do problematiky, než-li zcela nezávislý výzkumník. Na druhou stranu jsou zde rizika, která s sebou nese právě osobní angažovanost v problematice. Tu jsem se snažila omezit cílenou introspekci a také reflexí interpretovaných dat.

Za slabou stránku výzkumu pak považuji velikost vzorku. Tato velikost vzorku způsobuje malou rozmanitost získaných dat, což velmi omezuje možnost generalizace na populaci. Vzhledem ke zvolené kvalitativní strategii výzkumu by ale tato nízká generalizace výsledků na populaci neměla být omezením, jelikož taková je povaha tohoto typu výzkumu. Naopak díky malému vzorku jsem se mohla zaměřit na hloubku informací a maximálně je tak využít při interpretaci.

Jak jsem již psala výše, za nevýhodu výzkumu považuji také to, že se ho ve výsledku nezúčastnil žádný respondent, jež by byl silně kariérově orientovaný, a pro kterého by rozhodování mezi zaměstnáním a plnou péčí o dítě znamenalo vzdát se kariéry. Jistě by rozhovor takového respondenta byl pro výzkum přínosem.

Bibliografie

- ADAIR, J. E. 2004. *Efektivní motivace*. Praha: Alfa Publishing
- BARTÁKOVÁ TOMEŠOVÁ, H. 2009. *Cesta zpátky: Návrat žen po rodičovské dovolené na trh práce v České republice*. Brno: Masarykova univerzita
- DISMAN, M., 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum
- DREW, C. J., HARDMAN, M. L. 2004. *Mental retardation, A Lifespan Approach to People with Intellectual Disabilities*. New Jersey: Merrill Prentice Hall
- HAKIM, C. 2000. *Work-Lifestyle Choices in the 21st Century*. Oxford: Oxford University Press
- HATTERY, A. 2001. *Women, Work, ani Family: Balancing and Weaving*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- HENDL, J. 2008. *Kvalitativní výzkum. Základní teorie, metody a aplikace*. Praha: Portál, s. r. o.
- CHROMKOVÁ MANEA, B. E., MRÁZOVÁ, M., RABUŠIC, L. Teorie založené na lidských preferencích jako možný příspěvek k vysvětlení současného reprodukčního chování. In: SIROVÁTKA, T. et al. 2006. *Rodina, zaměstnání a sociální politika*. Brno: Albert
- KOCIANOVÁ, R. 2012. *Personální řízení, východiska a vývoj*. Praha: Grada
- KOTRUSOVÁ, M., 2000. *Úloha politiky zaměstnanosti v oblasti pracovně profesního poradenství při zprostředkování zaměstnání*. Praha: VÚPSV.
- KOZÁKOVÁ, Z. 2005. *Psychopedie*. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci
- KULHAVÝ V., SIROVÁTKA T. Nerovné pozice mužů a žen na trhu práce v České republice. In: SIROVÁTKA, T. et. al. 2006. *Rodina, zaměstnání a sociální politika*. Brno: Albert
- MAREŠ, P. 2002. *Nezaměstnanost jako sociální problém*. Praha: Sociologické nakladatelství.
- MATOUŠEK, O. 2008. *Slovník sociální práce*. Praha: Portál
- MICHALÍK, J. et al. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál
- MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha: Grada
- NĚMEC, O. 2002. *Lidské zdroje na trhu práce*. Praha: Vysoká škola ekonomická v Praze, nakladatelství Oeconomica.

- PFAU-EFFINGER, B. 2004. *Development of culture, welfare states and women's employment in Europe*. Aldershot, Hants, England: Ashgate.
- PLASOVÁ, B. 2012. *Zaměstnavatelé a nerovnováha mezi prací a rodinou*. Disertační práce. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií
- ŠIROVÁTKA, T., ed. 2002. *Menšiny a marginalizované skupiny v České republice*.
- ŠVARCOVÁ, I. 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál
- URBÁNEK, T., DENGLEROVÁ, D., ŠIRŮČEK, J. 2011. *Psychometrika: Měření v psychologii*. Praha: Portál.
- VÁGNEROVÁ, M., HADJ-MOUSSOVÁ, Z., ŠTECH, S. 2000. *Psychologie handicapu*. Praha: Karolinum
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. et. al. 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada
- VANČOVÁ, A. 2009. *Pedagogika viacnásobne postihnutých*. Bratislava: PdF UK Bratislava
- VENTURINI, G. L. 2006. *Poor Children in Europe. An Analytical Approach to the Study of Poverty in the European Union 1994-2000*. Rigorózní práce. 1. Department of Social Science, University of Torino
- VESELÁ, J. 2010. *Zdravotně znevýhodněná rodina, aneb, klopýtání životem*. Brno: Masarykova univerzita
- ZÁLOHOVÁ, B., SALAČOVÁ SVOBODOVÁ, H., SKONDROJANIS, P. 2012. *Flexibilní formy práce - teorie a praxe*. Praha: o.s. MUM
- ŽIŽLAVSKÝ, M. 2003. *Metodologie pro Sociální politiku a sociální práci*. Brno: Masarykova univerzita, Fakulta sociálních studií

Elektronické zdroje:

ČESKÝ STATICKÝ ÚŘAD. *Harmonizace rodinného a pracovního života*. [online].

Dostupné dne 23.1.2014 na World Wide Web:

<http://www.czso.cz/csu/csu.nsf/ainformace/7887002B6B23>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Osoby se zdravotním postižením v roce 2007*. [online].

Dostupné dne 8.12.2014 na World Wide Web:

<http://www.czso.cz/csu/2008edicniplan.nsf/kapitola/0001-08-2008-2300>

ČESKÝ STATISTICKÝ ÚŘAD. *Ženy a muži v datech 2011*. [online]. Dostupné dne 5.3.2014 na World Wide Web:

[http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/t/66002DE64D/\\$File/141711k4.pdf](http://www.czso.cz/csu/2011edicniplan.nsf/t/66002DE64D/$File/141711k4.pdf)

FORMÁNKOVÁ, L., DUDOVÁ, R., VOHLÍDALOVÁ, M.. 2011. *Bariéry a možnosti využití flexibilních forem práce v ČR z komparativní perspektivy*. Dostupné dne 1.11.2014 na World Wide Web http://www.mpsv.cz/files/clanky/13789/flexi_prace.pdf

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). 2005. *Národní koncepce rodinné politiky*. [online]. Dostupné dne 13.11.2014 na World Wide Web:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/2125/koncepce_rodina.pdf

MINISTERSTVO PRÁCE A SOCIÁLNÍCH VĚCÍ (MPSV). *Prioritní cíle*. [online]. Dostupné dne 6.12.2014 na World Wide Web:

http://www.mpsv.cz/files/clanky/6880/Prioritni_cile.pdf

SIROVÁTKA, T. et al. 2003. *Hodnocení programů aktivní politiky zaměstnanosti na lokálním trhu práce. Závěrečná zpráva z pilotního výzkumného projektu* [online]. Praha: VÚPSV, výzkumné centrum Brno [cit.

6.12.2014]. Dostupné na World Wide Web: http://praha.vupsv.cz/Fulltext/apz_zav.pdf

SVĚTOVÁ ZDRAVOTNICKÁ ORGANIZACE (WHO). Neuveden. *Disabilities*. [online].

Dostupné dne 19.12.2013 na World Wide Web:

<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>

TICHÁ, M., BOHÁČOVÁ, K., RYNTOVÁ, L.. 2012. *Lidé jsou to nejcennější, co máte. Prorodinná opatření ve firmách*. Dostupné dne 3.11.2014 na World Wide Web:

http://www.aperio.cz/data/1/APERIO_Lide-jou-to-nejcennejsi-Prorodinna-opatreni-ve-firmach.pdf

Články:

LEITNER, S. 2003. „Varieties of Familialism. The caring function of the family in comparative perspective.” The Official Journal of the European Sociological Association. *European Societies* 5(4): 353-375.

Legislativní zdroje:

Listina základních práv a svobod. Předpis. č. 2/1993 Sb. v účinném znění ke dni 1.1.1999.

Vyhláška o středním vzdělávání a vzdělávání v konzervatoři. Předpis č. 13/2005 Sb. v účinném znění ke dni 18.11.2009.

Zákon občanský zákoník. Předpis č. 89/2012 Sb. v účinném znění ke dni 1.1.2014.

Zákon o sociálních službách. Předpis č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 24.6.2014.

Zákon o státní sociální podpoře. Předpis č. 117/1995 Sb. v účinném znění ke dni 24.6.2014.

Zákon o nemocenském pojištění. Předpis č. 187/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1.5.2014.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Předpis č. 329/2011 Sb. v účinném znění ke dni 1.1.2014.

Zákon o zaměstnanosti. Předpis č. 435/2004 Sb. v účinném znění ke dni 1. 10. 2004.

Školský zákon. Předpis č. 561/2004 Sb. v účinném znění ke dni 1.5.2014.

Anotace

Název práce: Faktory ovlivňující sladění rodinného a pracovního života rodičů osob s mentální retardací

Autor práce: Bc. Tereza Čechová, DiS.

Vedoucí práce: prof. PhDr. Tomáš Sirovátka, CSc.

Instituce: Masarykova Univerzita Brno, Fakulta sociálních studií

Počet slov: 27 507

Práce pojednává o faktorech ovlivňujících sladění rodinného a pracovního života rodičů osob s mentální retardací, resp. o tom, co ovlivnilo jejich rozhodnutí mezi plnou péčí o dítě a placenou prací. V teoretické části jsou představeny hlavní pojmy, tedy mentální retardace, mikro a makro-sociální faktory, koncept Work-life balance a veřejná politika a její role v životě rodin osob s mentální retardací. Výzkum je založen na kvalitativní strategii. Byl realizován formou polostrukturovaných rozhovorů s rodiči osob s mentální retardací.

Výsledkem práce je zjištění, že rodiče při rozhodování nejvíce ovlivnila jejich vlastní potřeba péče o děti. Dále také zdravotní stav dítěte, jeho schopnosti a míra samostatnosti. Rodiče za významnou považovali seberealizaci a sociální začlenění. Byli ovlivněni také institucionálními podmínkami a zejména pak sociálními dávkami a příspěvky.

V závěru diplomové práce je zodpovězena hlavní výzkumná otázka a také uvedena doporučení pro další praxi.

Klíčová slova:

Mentální retardace, rodiče osob s mentální retardací, Work-life balance, makro faktory, mikro faktory, institucionální podmínky, veřejná politika, sociální politika, rodinná politika

Annotation

Thesis title: Factors influencing the reconciliation of work and family life of parents of persons with mental retardation

Author: Bc. Tereza Čechová, DiS.

Supervisor: prof. PhDr. Tomáš Sirovátka, CSc.

Institution: Masaryk University in Brno, Faculty of Social studies

Basic words count: 27 507

This thesis deals about the factors affecting the reconciliation of family and working life of parents of persons with mental retardation, respectively about factors which influenced their decision between the full child care and paid job. The theoretical part of thesis will introduce a definition of mental retardation and its specific demands on parents of persons with mental retardation. Furthermore micro and macro-social factors, the concept of Work-life balance and public policy and its role in the lives of the families of persons with mental retardation. The research is based on qualitative strategy. It was conducted by form of semi-structured interviews with parents of persons with mental retardation.

The main finding of the thesis is that parents in deciding the most influenced their own need for childcare. Furthermore, the health status of the child's abilities and level of independence. Self-fulfilment and social inclusion were important for parents too. They were also influenced by the institutional context and especially by social contributions and benefits.

The conclusion sums up the results of the research and includes the answer on the main research question with suggestion for the further practice.

Keywords:

Mental retardation, parents of persons with mental retardation, Work-life balance, macro factors, micro factors, institutional conditions, public policy, social policy, family policy

Jmenný rejstřík

- A**
Abel, 18
Adair, 29
- B**
Bartáková, 18, 19, 20, 22, 23, 24, 25,
27, 28, 29
Becker, 29
Berger, 18
- Č**
Čermák, 56
- D**
Disman, 52, 56
Drew, 9
- E**
Esping-Andersen, 22, 23
- F**
Formánková, 33
- G**
Guba, 57
- H**
Hakim, 27, 28
Hattery, 29, 30, 31
Hendl, 57
- CH**
Chromková Manea, 28
- K**
Kocianová, 32
Kotrusová, 42
Kozáková, 9
Kulhavý, 25
- L**
Leitner, 23
- Lincolnová, 57
- M**
Mareš, 25
Matoušek, 19, 22, 37
McDonald, 27
Michalík, 13, 14, 15
Miovský, 53, 54, 56
- N**
Němec, 38, 39
- P**
Pfau-Effinger, 20, 21
Piore, 18
Plasová, 23, 24
- S**
Sirovátka, 18, 25, 28, 41
Sovák, 15
Sporken, 9
- Š**
Štěpaníková, 56
Švarcová, 9, 10, 11, 12, 13
- T, U**
Tichá, 34
Urbánek, 56
- V**
Vágnerová, 8
Valenta, 9
Valentová, 29
Vančová, 15
Venturini, 18
Veselá, 8, 9
- Z, Ž**
Zálohová, 33
Žižlavský, 52

Věcný rejstřík

A

adaptabilita, 29, 13
adaptace, 17
adaptační schopnosti, 9
aktivní politika zaměstnanosti, 23, 24, 27, 37, 38, 39, 40, 42, 86
alternativní formy péče, 23, 35, 36
autismus, 11, 12, 13

B

bariéra, 6, 50, 69

C

celodenní péče, 6, 13, 21, 22, 35, 45, 64, 83

D

demence, 10
dávky, 7, 8, 11, 16, 23, 24, 29, 37, 38, 45, 46, 47, 48, 49, 51, 54, 63, 64, 65, 71, 72, 73, 78, 80, 82, 84, 85

E

emoce, 9, 57

F

faktor, 6, 7, 8, 16, 18, 19, 24, 26, 27, 39, 43, 45, 49, 50, 52, 53, 58, 60, 71, 72, 75, 78, 79, 80, 81, 83, 84, 85
flexibilní formy práce, 27, 32, 33, 37, 39, 51, 58, 6, 84, 86
fundraising, 82

H

hluboká MR, 6, 10, 13, 15, 17, 47, 54, 55, 58, 86
horizontální segmentace, 25
hraniční pásmo, 9

CH

chudoba, 29, 38, 40, 81

I

inteligenční kvocient (IQ), 9, 10, 12

institucionální péče, 7, 8, 24, 37, 42, 44, 49, 80

institucionální podmínky, 18, 19, 20, 22

K

kariérní aspirace, 16, 24, 27, 83
komunikace, 12, 13, 46
kulturní kontext, 18, 19, 20, 21
kulturní teorie, 20
kvalifikace, 40, 41
kvalitativní výzkum, 7, 52, 53, 55, 60, 78, 87

L

lehká MR, 10, 15, 17
lidský kapitál, 18, 27, 29, 30, 31, 40, 49, 69, 82, 85

M

makro-sociální faktory, 7, 8, 18, 19, 45, 78, 80, 85
mateřská škola, 21, 35, 43, 58, 63
mentální postižení, 8, 9, 10, 13, 15, 16, 35, 37, 51, 53, 54
mentální retardace (MR), 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 15, 16, 17, 19, 20, 21, 24, 25, 27, 28, 29, 30, 31, 35, 37, 38, 40, 42, 43, 44, 45, 47, 48, 49, 50, 51, 54, 55, 58, 60, 63, 64, 67, 70, 74, 77, 78, 79, 80, 83, 84, 85, 86
mikroekonomické tlaky, 18, 27, 29, 31, 49, 81, 82, 85
mikro-sociální faktory, 7, 8, 18, 19, 26, 27, 45, 49, 81, 85
motivace, 27, 29

N

nezaměstnanost, 16, 22, 23, 27, 38, 39, 40, 41, 68, 81

O

operacionalizace, 7, 49, 50, 51, 60
osoba blízká, 16, 26, 32, 33, 34, 38, 39, 40, 42, 44, 45, 55, 66, 68, 69, 71, 83, 86

P

participace, 12, 13, 21, 24, 28, 40, 43, 44, 45, 63, 83, 85
placená práce, 6, 7, 25, 40, 45, 49, 50, 51, 54, 57, 58, 60, 65, 69, 72, 83, 84
plná péče, 6, 7, 16, 38, 40, 45, 49, 50, 51, 54, 57, 58, 60, 62, 63, 64, 65, 66, 69, 70, 72, 75, 78, 83, 87
povolání, 11
pracovní poměr, 33
praktická škola, 35, 43, 54, 76, 77, 80
preferenze, 6, 8, 16, 18, 21, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 57, 81, 85
profese, 25, 41, 62, 65, 82, 85
průkaz osoby se ZP, 39, 45, 47, 48, 64, 72, 84, 85
příspěvek na mobilitu, 46, 72, 73, 84
příspěvek na péči (PnP), 34, 45, 46, 69, 71, 72, 73, 84
příspěvek na zvláštní pomůcku, 46, 47, 72, 84
příspěvky, 7, 16, 21, 22, 23, 24, 34, 41, 45, 46, 47, 51, 61, 62, 63, 69, 0, 71, 78

R

reliabilita, 52, 55, 56
rodiče - slovo se vyskytuje na všech stranách
rodičovský příspěvek, 45
rodina, 6, 8, 12, 13, 14, 16, 17, 18, 20, 21, 22, 23, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 31, 34, 35, 37, 38, 39, 43, 44, 45, 48, 49, 51, 54, 57, 58, 63, 64, 65, 66, 67, 68, 71, 72, 73, 76, 77, 80, 82, 84, 85, 87
rodinná politika, 6, 22, 23, 37, 38, 45

S

sebehodnocení, 8
sebeobsluha, 10, 11, 17, 74, 83
sebepojetí, 8
seberealizace, 16, 32, 61, 62, 68, 72, 73, 74, 78, 80, 81, 82, 83, 84, 85
sociální politika, 23, 24, 2, 38
sociální práce, 6, 19, 22
sociální služby, 72, 24, 30, 31, 35, 43, 44, 47, 63, 64, 71, 77, 79, 80, 84, 86

sociální začlenění, 65, 70, 72, 76, 77, 80, 81, 83, 84, 85
středně těžká MR, 6, 10, 11, 12, 15, 17, 35, 54, 55, 58

Š

školství, 24, 27

T

tělesné postižení, 11, 12, 14, 15, 17
těžká MR, 6, 10, 12, 35, 47, 54, 55
trh práce, 20, 21, 24, 25, 26, 29, 37, 38, 39, 40, 42, 63, 71, 78, 80, 82, 86

V

validita, 55, 56, 57, 58
vertikální segmentace, 25
veřejná politika, 7, 8, 23, 37, 38, 49, 83
výzkumná strategie, 7, 49, 52, 53, 60, 78, 87
výzkumný vzorek, 7, 49, 53, 54, 55, 58, 60, 78, 87
vzdělávání, 9, 11, 12, 21, 22, 24, 30, 32, 37, 43, 79, 80, 84, 85

W

work-life balance (WLB), 7, 32, 33, 34, 35, 38, 49, 83
welfare state, 32, 33, 34, 35, 38, 49, 83
well being, 35

Z

základní škola (ZŠ), 11, 21, 35, 43, 54, 58, 76, 79, 80
záměrný výběr, 54, 55
zaměstnání, 7, 8, 12, 13, 16, 17, 18, 19, 20, 24, 25, 26, 27, 28, 29, 30, 34, 35, 38, 39, 40, 41, 42, 44, 48, 50, 51, 54, 55, 57, 60 - 70, 70 - 74, 76 - 80, 87
zdravotní postižení, 8, 9, 13, 14, 16, 37, 38, 39, 42, 43, 45, 46, 47, 48, 72, 76, 80, 82, 85
zdravotní stav, 19, 63, 64, 73, 75, 76, 77, 81, 83, 85

Přílohy

Příloha číslo 1 - Operacionalizace

<i>HVO: Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?</i>		
DVO	INDIKÁTORY	OTÁZKY DO ROZHOVORU
DVO1:		
Co všechno jste brali do úvahy, když jste se rozhodovali mezi plnou péčí o dítě a placenou prací? (jaké okolnosti ovlivnily Vaše rozhodnutí)	Zapojení partnera do péče	Jaký byl názor Vašeho partnera na možnost návratu do zaměstnání, potažmo na plnou péči o dítě? Jaké byly možnosti Vašeho partnera v péči o dítě?
	Zapojení širší rodiny	Brali jste v potaz také možnost toho, že by o dítě pečoval někdo z širší rodiny (babička, Váš sourozenec, atd.) po dobu, kdy jste v zaměstnání? Proč? Jaké záporny jste identifikovali v možnosti péče o Vaše dítě někým z širší rodiny?
	Zdravotní stav dítěte	Jakou roli hrály zdravotní omezení a zdravotní možnosti Vašeho dítěte při rozhodování? Do jaké míry bylo Vaše dítě schopno být po určitou část dne v péči jiné osoby? (příp. v péči školského zařízení, sociální služby, jiné služby, placeného pečovatele, někoho z rodiny, atd.)
	Využití služeb	Jaké možnosti péče o Vaše dítě jste zvažovali? (péče školského zařízení - potažmo povinná školní docházka, sociální služby, jiné služby, placený pečovatel, jiné možnosti...) Jaká omezení/nevýhody jste v daných možnostech péče spatřovali?
	Role dávek a příspěvků	Charakterizujte, jaký význam pro Vás při rozhodování hrály sociální dávky a příspěvky. Proč? Popište klady i záporny.
	Ekonomické zajištění	Jakou roli při rozhodování o ne/navrácení se do zaměstnání hrála ekonomická situace rodiny?
		Jaké byly Vaše osobní představy o ne/navrácení se do zaměstnání?

	Kariérní aspirace	<p>Jakou roli při rozhodování hrála Vaše potřeba využití vzdělání či budování kariéry?</p> <p>Co pro Vás znamená mít zaměstnání? (např. ve vztahu k sociálnímu začlenění, pocitu užitečnosti, využití dosaženého vzdělání, ap.)</p>
	Flexibilní formy práce	<p>Jaké možnosti jste měl/a, co se týče návratu do původního zaměstnání? (např. úprava pracovního poměru, využití flexibilních forem práce, práce z domova, atp.)</p> <p>Pokud jste se nevracel/a do původního zaměstnání, jaká kritéria byla pro vás při hledání nového zaměstnání klíčová? (dostupnost z místa bydliště, výše platu, možnost flexibilních forem práce, využití Vašeho vzdělání, osobní rozvoj, vstřícnost zaměstnavatele, atp.)</p> <p>Pokud se Vám nepodařilo najít vhodné zaměstnání řekněte, co bylo hlavní příčinou tohoto výsledku?</p>
	Morální a kulturní normy	<p>Jaká jste identifikovali při rozhodování morální dilemata, která ovlivnila Vaši výslednou volbu? (buď Vy osobně, nebo společně s partnerem)</p> <p>Do jaké míry je možné, že Vás při rozhodování ovlivnilo očekávání společnosti (kulturní normy)? (Jaké podle Vás to očekávání bylo?)</p>
DVO2:		
Jakým způsobem jste vzniklou situaci řešili?(platné řešení pro stávající dobu)	Zapojení partnera do péče	<p>Popište, jak se Váš partner zapojuje do péče o dítě.</p> <p>Charakterizujte, jakou úlohu zastává Váš partner při sladování zaměstnání a péče o dítě s MR?</p>
	Zapojení širší rodiny	<p>Jakou úlohu v péči o dítě hraje širší rodina? Charakterizujte.</p> <p>Popište, jaké překážky Vám naopak širší rodina v souvislosti s daným tématem klade.</p>
	Využití služeb	<p>Jakým způsobem je o dítě postaráno v době, kdy jste v zaměstnání? (školská zařízení, sociální služby, jiné služby péče o dítě, placený pečovatel, rodina, partner, potažmo přítomnost dítěte ve vašem zaměstnání)</p> <p>Pokud máte zaměstnání: jaké jsou pro Vás možnosti v péči o dítě, pokud např. náhle onemocní? (péče širší rodiny, práce z</p>

		domova, fond pracovní doby, ap.) Popř. kdo o dítě pečuje, pokud onemocníte Vy?
	Kariérní aspirace	Je za stávajícího řešení naplněna Vaše potřeba zaměstnání? (být zaměstnán, využití vzdělání, pracovní rozvoj a kariérní postup, atd.)
	Flexibilní formy práce	Vyhovuje Vám současný stav týkající se zaměstnanosti/plné péče o dítě? Pokud pracujete: co vše bylo třeba upravit, aby se dala skloubit péče o dítě s MR se zaměstnáním? (z pohledu změny zaměstnavatele, změny úvazku, flexibilních forem práce, změny místa pracoviště, zaměření odvětví zaměstnání, pracovní pozice, atp.)
	Ekonomické zajištění	Do jaké míry jsou naplněny ekonomické potřeby rodiny?
	Role dávek a příspěvků	Je stávající řešení situace uspokojivé? (viz. předchozí otázka) Hrají ve Vašem řešení nějakou roli sociální dávky a příspěvky, potažmo jiné výhody (slevy na dani, levnější služby)? Jakou?
	Očekávání společnosti	Jak jste se vnitřně vyrovnal/a s očekáváním, která na Vás klade společnost, jakožto na rodiče?
DVO3:		
Jak rodiče osob s mentálním postižením vnímají stav a potřeby svého dítěte?	Péče jiné osoby/zařízení	Je Vaše dítě schopno (z pohledu stavu i potřeby) pobývat po určitou dobu v péči někoho z širší rodiny? Umožňuje jeho zdravotní stav, abyste o něj plně nepečoval/a, ale chodil/a do zaměstnání? Pokud má Vaše dítě nějaké dlouhodobé zdravotní obtíže, jak se s nimi vyrovnáváte ve vztahu péče o dítě kontra zaměstnání?
	Kariérní aspirace	Upřednostnil/a by jste za každých okolností své zaměstnání (kariéru) před plnou péčí o dítě (nehledě na stav, možnosti a potřeby dítěte) nebo obráceně? (tedy upřednostnit péči o dítě i za cenu nedostatečné příjmu, nenaplnění osobních aspirací, kariérní stagnaci, apod.) Vysvětlete.
	Flexibilní formy práce	Do jaké míry je vzhledem ke stavu a potřebám Vašeho dítěte možno využívat flexibilní formy práce (práce z domu,

		zkrácený úvazek, fond pracovní doby, atd.), popř. jiné úlevy od zaměstnavatele (přítomnost dítěte na pracovišti)? Jak byste popsal/a míru samostatnosti svého dítěte?
	Přínos aktivit	Popište, jaký význam pro Vaše dítě má školní docházka, pravidelné navštěvování specifické sociální služby, volnočasové aktivity, atp.

Příloha číslo 2 - Bližší charakteristika respondentů

Jak jsem psala již v textu, k plnému pochopení výsledků tohoto kvalitativního výzkumu považuji za důležité seznámit čtenáře s bližší charakteristikou respondentů. Jelikož se jedná o kvalitativní výzkum, u jehož výsledků není možná generalizace na populaci, ale pouze na výběr respondentů, zvolila jsem čtyři respondentky, které se nacházejí ve zdánlivě podobných životních situacích. Všechny mají syny ve věku od 12 do 21 let, a to s různou měrou mentální retardace. Všechny také v současné době žijí v manželství. U R1, R3 a R4 se jejich manželé podílí na péči o dítě, a to ve volném čase - po pracovní době. Pouze u R2 je péče o syna ze strany manžela velice omezená. U R4 není manžel biologickým otcem osoby s MR, přesto se plně podílí na péči o něj a fungují ve vzájemném vztahu otec - syn.

R1 a R3 neoplývají širší rodinou, která by byla schopna zajišťovat péči o osobu s MR. Hovořím-li v textu u těchto respondentek o širší rodině, mám na mysli starší sourozence osob s MR.

Manželé respondentek se také podílejí na ekonomickém zajištění rodiny. U R1 je tomu v současné době tak, že příjem manžela tvoří necelou polovinu příjmu rodiny. Celkový příjem rodiny je pak obohacen o invalidní důchody jak respondentky, tak jejího syna, a také o příspěvek na péči a mobilitu. U R2 se pak jedná o to, že manžel sice přispívá na chod domácnosti, z větší části je ale respondentka nucena vyžít z invalidního důchodu jejího syna a příspěvku na péči, mobilitu. U R3 pak valnou část finančního příjmu rodiny zajišťuje plat manžela. Respondentka je zaměstnána na zkrácený úvazek u neziskové organizace, tedy plat má, ale spíše symbolického rázu. Dále pobírá také příspěvek na péči na syna. U R4 je také finanční příjem rodiny zajišťován z velké části platem manžela. Tato respondentka pak pobírá příspěvek na péči na syna a příspěvek na mobilitu. Přivydělává si drobné částky prací "na černo", kterou provozuje doma. Všechny respondentky využívají jednotlivých výhod plynoucích z držení průkazu ZTP/P. Jedná se o různé slevy, např. doprava, vstupenky na kulturní akce, koupaliště, slevy v některých obchodech, ale také slevy poskytované od poskytovatelé služeb (plyn, telekomunikační služby, atp.).

Jedná se tedy o úplné a z větší části funkční rodiny. V každé z nich je více dětí, než jedno. Respondentky přizpůsobily svou ne/zaměstnanost péči o osobou blízkou.

Přesto by bylo mylné domnívat se, že se neangažují pro ně vhodným způsobem. R1 a R4 pracují doma a přivydělávají tak malé množství financí (ilegálně). Tento způsob je zcela naplňuje a obohacuje. R2 měla vyšší aspirace pro to zůstat v zaměstnání, ale protože její syn má hlubokou mentální retardaci, a jeho stav se postupně zhoršuje, je nutné, aby o něj celodenně pečovala. Sama tohoto rozhodnutí ale vzhledem k zaměstnání nelituje. Zvykla si na tento stav a seberealizuje se v pomoci a fundraisingu pro školu, jež její syn navštěvuje. Zde využívá své vzděláním získané znalosti, schopnosti a dovednosti. R3 pak pracuje na zkrácený úvazek ve zcela jiném oboru, než který studovala. Jelikož vystudovala technický obor, sama prohlásila, že vzhledem k pokroku, který v této sféře nastal po dobu, kdy ona byla s dětmi doma, pro ni není možné, aby se navrátila zpět do zaměstnání. Manželé R1, R3 a R4 toto rozhodnutí svých manželek podporují. Pouze manžel R2 se s tímto stavem nesmířil, a dle jeho názoru by bylo lepší, kdyby šla R2 zpět do zaměstnání. Dle slov R2 nechápe, že synův stav vyžaduje její celodenní dohled.

Stručná charakteristika respondentek:

- R1 - žena, syn 21 let, těžká MR. R1 vystudovala VŠ, od narození dítěte s MR je osobou pečující o osobu blízkou¹⁰. Dítě má v současné době nárok na invalidní důchod a příspěvek na péči. R1 nemá placené zaměstnání, přivydělává si (nelegálně) svým koníčkem, který nijak nesouvisí se zaměřením jejího studia, resp. její bývalé profese (tuto práci vykonává z domu, po dobu, kdy je dítě ve škole).
- R2 - žena, syn 19 let, hluboká MR (kombinace s epilepsií). R2 vystudovala SOŠ, od narození dítěte s MR je osobou pečující o osobu blízkou. Dítě má v současné době nárok na invalidní důchod a příspěvek na péči. R2 nemá placené zaměstnání. Ve volných chvílích vykonává aktivitu, která souvisí s její profesí (studiem), dělá ji však zdarma, pro pocit užitečnosti.
- R3 - žena, syn 12 let, těžká MR (kombinace s ADHD). R3 vystudovala VŠ. V současné době je zaměstnána na částečný úvazek u spolku (dříve občanského sdružení). Toto zaměstnání nesouvisí s její bývalou profesí a není pro respondentku primárním zdrojem financí, ale seberealizace. Dítě

¹⁰ Osobou pečující o osobu blízkou je od doby, kdy přestala pobírat rodičovský příspěvek. Tato informace je platná i u ostatních respondentek, které jsou osobami pečujícími o osobu blízkou.

má v současné době nárok na příspěvek na péči.

- R4 - žena, syn 15 let, středně těžká MR. R3 vystudovala SOU, od narození dítěte s MR je osobou pečující o osobu blízkou. Dítě má v současné době nárok na příspěvek na péči. R4 pracovala po krátkou dobu na zkrácený úvazek, který jí umožňoval plnohodnotně pečovat o dítě (pracovala po dobu, kdy byl syn ve škole), bohužel ze zaměstnání dostala výpověď kvůli snižování počtu zaměstnanců. V současné době nemá placené zaměstnání, přivydělává si (nelegálně) svým koníčkem, který úzce souvisí s její bývalou profesí (tuto práci vykonává z domu, po dobu, kdy je dítě ve škole).

Všechny výše zmíněné osoby s MR jsou držitelé průkazu ZTP/P. Využívají také příspěvku na mobilitu, případně příspěvku na zvláštní pomůcku. Významný vliv má také to, že všechny ženy žijí se svými partnery/manžely. Jedná se tedy o úplné rodiny. U R1, R2 a R3 jsou v rodině přítomni straší sourozenci osob s MR. Všichni tyto jsou již zletilí. Pouze u R4 je přítomen mladší sourozenec osoby s MR.

Jako jistou nevýhodu ve výběru respondentů spatřuji fakt, že jsem pro výzkum nenašla žádného muže, který by byl osobou pečující o osobu blízkou, tedy o osobu s MR. Dále také respondenta/tku, který by byl zaměstnán na plný úvazek a o jehož dítě by bylo postaráno například pomocí denního stacionáře, školní družiny (stejně, jako je tomu u zdravých dětí), osobního asistenta, pečovatele, či někoho z rodiny. Významným respondentem by byl člověk, jehož kariévní aspirace byly velmi silné, ale vzdal se jich ve prospěch péče o osobu blízkou. Bohužel jsem nebyla schopna do tohoto výzkumu získat výše zmíněné respondenty - neznám nikoho takového a ani jsem na silně kariérově orientovaného respondenta nedostala od nikoho typ, ačkoli jsem po takovém respondentu pátrala. Našla jsem respondenta (samoživitel), který pracuje na plný úvazek a jehož dítě je po dobu, kdy je respondent v zaměstnání, buď ve škole nebo ve školní družině. Bohužel s tímto respondentem nebylo z důvodu jeho velké časové vytíženosti možno sjednat schůzku.

Ve výzkumu také není respondent, jež by měl pouze základní vzdělání, které by ho i přes jeho možné kariévní aspirace a rozhodnutí se pracovat omezovalo při výběru zaměstnání. Tedy člověk, jež by byl přímo konfrontován s dlouhodobou nezaměstnaností, popř. nástroji aktivní politiky zaměstnanosti.

Stat'

Úvod

Práce se zabývá tématem faktorů ovlivňujících rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mez plnou péčí o dítě (tedy být osobou pečující) a placeným zaměstnáním. Tuto otázku považuji za velmi důležitou, jelikož je mnoho napsáno o skloubení péče o děti a zaměstnání, ale málo autorů předpokládá narození dítěte se zdravotním postižením, v případě této práce dítě s mentální retardací.

Symbolickým cílem této práce je upozornit na obtíže rodičů osob s MR, se kterými se musejí potýkat v oblasti sladování práce a péče o dítě. Obzvláště by poznatky plynoucí z tohoto výzkumu mohly být užitečné pro upoutání pozornosti nejen laické, ale zejména odborné veřejnosti, a vést tak ke změně stávající situace.

Aplikačním cílem je, aby výsledky následně sloužily nejen samotným rodičům osob s MR, ale zejména sociálním odborům městských úřadů, potažmo zřizovatelům různorodých služeb pro rodiny s lidmi s MR. Dále také zaměstnavatelům rodičů osob s mentální retardací. Tyto poznatky mohou být přínosné zejména v tom, že otevrou pohled výše jmenovaných institucí na problémy a bariéry rodičů osob s MR.

Text diplomové práce je rozdělen do tří částí. V teoretické části se zaměřuji na vymezení jednotlivých pojmů, jež souvisejí s hlavní výzkumnou otázkou. Nejprve se zaměřím na teoretická východiska popsaná v literatuře. V metodologické části se věnuji objasnění a definici cílů výzkumu. Popisuji také zvolenou výzkumnou strategii a použité techniky. V rámci této části jsou stanoveny dílčí výzkumné otázky (DVO) a provedena operacionalizace. Je objasněn výběr výzkumného vzorku postup provedeného výzkumu. Pro účely této práce jsem zvolila kvalitativní výzkumnou strategii, a jako techniky sběru dat bylo zvoleno polostrukturovaných rozhovorů. V empirické části práce se jedná o interpretaci výsledků výzkumu a zodpovězení dílčích výzkumných otázek, které svou formulací vedou k následnímu zodpovězení hlavní výzkumné otázky.

Hlavní výzkumná otázka (HVO) zní: *Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?*

Teoretická část

S ohledem na využitelnost informací v empirické části diplomové práce je teoretická část zaměřena na objasnění základních a důležitých pojmů, mezi něž patří: zdravotní postižení, mentální retardace, dále klíčové mikro a makro-sociální faktory, koncept Work-life balance a v neposlední řadě role veřejné politiky a jejích nástrojů při sladování péče o dítě s MR a zaměstnání.

Zdravotní postižení, mentální retardace

Již samotné narození dítěte s mentálním postižením klade na rodiče velmi specifické nároky. Veselá (2010) k tomuto tématu říká, že málo kteří rodiče se dozvědí těsně po porodu, že jejich dítě je mentálně postižené. Většinou tuto informaci zjišťují během prvního roku života dítěte.

Zdravotní postižení je nadřazeným pojmem mentálního postižení, či retardace. Jak píše Michalík (2011, s. 31) „Lidé se zdravotním postižením tvoří významnou skupinu – minoritu – občanů České republiky.“ Dle kvalifikovaných odhadů je to až 10% populace ČR. Zdravotní postižení jako takové se ale nedotýká jen těchto deseti procent obyvatelstva ČR. Většina z těchto osob žije v rámci rodinných společenství, které jsou také zasaženy zdravotním postižením člena rodiny.

Český statistický úřad (ČSÚ) definoval osobu se zdravotním postižením pro účely výběrového šetření jako osobu,:

„jejíž tělesné, smyslové anebo duševní schopnosti či duševní zdraví jsou odlišné od typického stavu pro odpovídající věk a lze oprávněně předpokládat, že tento stav potrvá déle než rok. Odlišnost od typického stavu pro odpovídající věk musí být takového druhu či rozsahu, že obvykle způsobuje omezení nebo faktické znemožnění společenského uplatnění dané osoby.“ (ČSÚ in Michalík, 2011, s. 37)

Zdravotní postižení jako takové můžeme rozdělit do několika kategorií – klasifikovat jej. Nejobvyklejší rozdělení používá také Michalík (2011, s. 34), ve kterém se setkáme s postižením: „tělesným, mentálním (i postižení duševní a poruchy autistického spektra), zrakovým, sluchovým, řečovým (narušením komunikační schopnosti)“ kombinovaným (kombinace předešlých typů postižení).

Pro tuto práci je ale významné právě mentální postižení, ať už je v kombinaci s jiným postižením či ne. V běžném životě jsou nejčastěji používány dvě označení mentální postižení, a to označení mentální retardace a již zmíněné mentální postižení. V případě odlišného vnímání těchto dvou slovních spojení je mentální postižení chápáno, jak jej definuje Valenta (et al., 2012), jako „širší a zastřešující pojem zahrnující kromě mentální retardace i takové hraniční pásmo kognitivně-behaviorální disability, které znevýhodňuje klienta především při vzdělávání na běžném typu škol a indikuje vyrovnávací či podpůrná opatření edukativního (popř. psychosociálního) charakteru.“ (Valenta et. al., 2012, s. 30.) Mentální retardaci pak autor popisuje jako „vývojovou poruchu rozumových schopností demonstrující se především snížením kognitivních, řečových, pohybových a sociálních schopností s prenatální, perinatální i časné postnatální etiologií, která oslabuje adaptační schopnosti jedince.“ (Valenta et al., 2012, s. 31.)

Švarcová (2000) rozlišuje v souladu s MKN10 šest základních kategorií mentální retardace: Lehká mentální retardace (IQ 50-69), středně těžká mentální retardace (IQ 35-49), těžká mentální retardace (IQ 20-34), hluboká mentální retardace (IQ nižší než 20), jiná mentální retardace, nespecifikovaná mentální retardace.

Pro potřeby této diplomové práce je zapotřebí prvních čtyř kategorií, a to tedy lehké, středně těžké, těžké a hluboké mentální retardace. Pro rodiče osob s mentální

retardací výchova a péče o tyto osoby přináší různá úskalí, jež se prohlubují s prohlubující se mentální retardací.

Klíčové mikro a makro-sociální faktory

Obecně pod pojmem *faktor* rozumíme činitele, okolnosti, sílu uplatňující se v našem případě při procesu skloubení péče o rodinu a zaměstnání.

Sladování zaměstnání a péče o dítě s MR ovlivňuje velké množství proměnných. Svou roli zde hraje individuální, lidský rozměr, který je označován jako mikrorovina. Do ní řadíme osobní preference daného člověka týkající se oblasti kombinace rodinného a pracovního života, mikroekonomické tlaky a v neposlední řadě vliv lidského kapitálu na úspěšnost sladění zaměstnání a péče o rodinu. Kromě mikroroviny je významný také kontext, ve kterém je sladování rodinného a pracovního života prováděno. Jedná se o strukturální podmínky trhu práce, institucionální podmínky, resp. vládou uplatňovanou rodinnou politiku, a také o kulturní kontext dané země. Daný kontext je souhrně označován jako makrorovina. (Bartáková, 2009)

Mikro-sociální faktory

Osobní preference při sladování rodinného a pracovního života hrají velmi důležitou roli. Catherine Hakim (2000, 2003 in Bartáková 2009) vytvořila tzv. preferenční teorii, ve které vysvětluje význam osobních preferencí, a jejich vliv na „chování žen ve vztahu k reprodukci/rodině a pracovní participaci.“ (Bartáková, 2009, s. 137) Dle Hakimové (2000) jsou osobní preference nejdůležitější determinantou, která určuje výsledné chování žen ke sladování práce a rodiny.

Pokud se ale v rodině narodí dítě s MR, mohou jít osobní preference, které rodič (nejen žena) má, až na poslední místo. Preference se mohou také měnit v souvislosti se stavem dítěte, jeho samostatností, adaptabilitou, zdravotním stavem dítěte a celkově potřebami dítěte. Preference tedy nejsou ničím pevně a celoživotně stanoveným, mohou se proměňovat postupem času. Ovšem je nutné podotknout, že některé preference (např. budovat kariéru) mohou být natolik silné, že jim nezabrání ani naplňování potřeb dítěte s MR. Je nutno brát ohled na osobnostní nastavení každého rodiče individuálně.

Značný rozdíl je také v délce doby, po kterou je nutno o dítě intenzivně pečovat. Zatímco u zdravých dětí je nutná intenzivní péče a dohled do cca 15 let, u dítě s MR je tato nutnost celoživotním problémem. Záleží tedy na rodiči, zda-li dá přednost svým preferencím, jestli si najde cestu, jak skloubit péči o dítě se zaměstnáním.

Mikroekonomické tlaky a lidský kapitál: S příchodem dětí do domácnosti obvykle klesá průměrná čistá mzda na osobu, což může některé rodiny (a zejména matky samoživitelky) přivést až na okraj chudoby. Stává se to z důvodu, že jeden z partnerů na nějaký čas obvykle opouští trh práce a rodina se stává závislou na příjmu druhého z partnerů, a na sociálních dávkách. (Valentová, 2004 in Bartáková, 2009) V případech rodin osob s MR, jak již bylo výše řečeno, může doba, kdy je rodina závislá na jednom příjmu a sociálních dávkách, být několikanásobně delší, ne-li trvalá.

Angela Hattery (2001) se pak zaměřuje na pracovní aktivitu matek. V rámci svého výzkumu pracovala s teorií racionální volby, pomocí níž rozlišovala několik

kategorií, kterými jsou teorie lidského kapitálu, nová teorie domácí ekonomiky a sociokulturní perspektivy. Teorie nové ekonomiky domácností spočívá na stejném předpokladu, jako teorie racionální volby. Tedy rodiny se nachází v situaci, kdy se rozhodují o rozdělení rolí mezi muže a ženu, a potažmo i rozdělení práce, kterou bude každý z nich zastávat. Opět je toto rozhodování spojeno s rozvažováním o ziscích a ztrátách, které mohou plynout z jejich chování. Velká důležitost je přitom kladena na ekonomický užitek. Tato teorie také bere v potaz lidský kapitál, resp. lidský kapitál žen a mužů na trhu práce, a v souvislosti s tímto, také zisky a ztráty plynoucí z péče o děti. Jako lidský kapitál je pro účely této teorie myšlen soubor vlastností, které jsou uplatnitelné a významné na trhu práce. Jsou to například: dosažené vzdělání, odpracované roky, pracovní zkušenosti, další vzdělávání, atp. Při rozhodování jsou také důležitými determinanty např. dostupnost pracovního místa, výše platu, nefinanční výhody a nevýhody daného pracovního místa, náklady na péči o děti, v případě rodičů osob s MR také školní docházka dítěte, dostupnost sociálních služeb, možnosti péče širší rodiny či partnera. Dále je také zvažováno, jaké výhody a nevýhody vzniknou, pokud zůstane jako pečující rodič matka, nebo otec.

Makro-sociální faktory

Kulturní kontext: Jak píše Bartáková (2009), kulturu země je možno chápat, jako makro-úrovňový faktor, který může ovlivnit chování osob na mikro-sociální úrovni, úrovni individuální. "Role kulturního kontextu je pro chování žen ve vztahu k rodině a zaměstnání plně akceptována." (Bartáková, 2009, s. 82) Kultura země, její nastavení, míra tolerance, atp., jsou proměnnými, které ovlivňují jednotlivé životy jedinců. Ovlivňují i sladění práce a rodiny, a to nejen míru sladění, ale také nutnost a význam sladění. Rodiče, potažmo rodiče dětí s MR, mají možnost se po ukončení rodičovské dovolené vrátit zpět na trh práce.

To, jakým způsobem je formována kultura, je otázkou historie daného národa, jeho hodnot, norem, atp. Kulturu země dělají její obyvatelé. Kultura zahrnuje nepsané normy, vytvořené a praktikované lidmi, které je obvykle dobré následovat.

Pro účely této diplomové práce spočívá význam **institucionálních podmínek** zejména v rodinné politice tohoto státu. Tedy to, jakým způsobem se rodinná politika České republiky staví ke skutečnosti narození dítěte a následné péče o něj.

Plasová ve své disertační práci (2012) uvádí, že rodinná politika České republiky je řazena k explicitně familialistickým režimům sociálního státu (srov. Bartáková, 2009, s. 51). Autorka daného výrazu Leitnerová (2003) pak říká, že explicitní familialismus znamená, že daná země posiluje prostřednictvím aktuálně uskutečňovaných politik pečující funkci rodiny, a to nejen ve vztahu k dětem, ale také k seniorům a hendikepovaným členům rodiny. Nedostatkem je ale to, že chybí alternativní formy péče (poskytované jak státem, tak trhem), což způsobuje nutnost péče o děti a další členy v rámci rodiny (Leitner, 2003).

Otázkou je, jak tato explicitně familialistická strategie našeho státu ovlivňuje otázku sladění pracovního života a rodiny. Významné je ale ptát se, jak tento fakt ovlivňuje sladění rodinného a pracovního života rodičů osob s MR. Stát svou svou sociální

politikou, aktivní politikou zaměstnanosti, nastavením vzdělávání a sociálních služeb ovlivňuje možnosti rodičů participovat na trhu práce. Rodiče mají možnost se rozhodnout - buď budou v plné míře využívat sociálních dávek a příspěvků nebo využijí služeb sociální péče, jež se postará o jejich dítě po dobu, kdy budou v zaměstnání.

Jelikož se tato diplomová práce zaměřuje na faktory ovlivňující sladění rodinného a pracovního života, je třeba vzít v potaz i **trh práce a jeho situaci, strukturální změny**, apod. I tento faktor formuje život rodičů dětí, zejména pak žen, a tím tedy i sladování rodinného a pracovního života.

Šance na získání zaměstnání pro pečujícího rodiče tedy roste nebo klesá v souladu s dosaženým vzděláním, věkem, počtem dětí, ale také v souladu s nabídkou nebo naopak deficitem vhodných pracovních míst – obvykle pracovní místa na zkrácený úvazek. Všichni občané ČR, nejen pečující rodiče, musí čelit také změnám a tlakům, které produkuje trh práce. Na potencionální zaměstnavatele tlačí konkurenční prostředí tržní ekonomiky, což je nutí efektivně využívat pracovní sílu, zavádět technologické změny, modernizovat výrobu, atp. Vlivem těchto tlaků některá odvětví a profese zanikají, a rozvíjí se nové obory a odvětví. (Mareš, 2002)

Pracovní síla, tedy i pečující rodiče, jsou nuceni pružně reagovat na poptávku pracovního trhu, což se může jevit jako přitěžující faktor, při snaze sladit zaměstnání a péči o rodinu. Problematika trhu práce a jeho podmínek a možností je o to významnější v případě, kdy chce rodič zároveň pečovat o své dítě s MR a pracovat. Zde vstupují do hry flexibilní formy práce, zejména pak částečné úvazky - tedy nástroje aktivní politiky zaměstnanosti a dostupnost těchto výhodných a vhodných pracovních míst.

Work-life balance

Anglický termín Work-life balance (dále také WLB) bývá překládán, jako rovnováha mezi prací a soukromým životem, nebo jako harmonizace soukromého a pracovního života. (Kocianová, 2012)

V současné době již mají zaměstnavatelé mnoho možností při výběru nástrojů WLB. Hlavními nástroji jsou flexibilní formy práce, dále také opatření na podporu péče o blízké osoby a podpora volnočasových aktivit.

Flexibilní forma práce je zjednodušeně řečeno pracovní režim, který stojí mimo plný pracovní úvazek s čtyřiceti hodinovou týdenní pracovní dobou. Do flexibilních forem práce řadíme zkrácený úvazek, pružnou pracovní dobu, práci z domova, konto pracovní doby, sdílený pracovní úvazek, dohodu o provedení práce nebo dohodu o pracovní činnosti. (Zálohová et al., 2012)

Otázka Work-life balance je pro valnou většinu rodičů živým tématem v době, kdy jsou jejich děti odkázány na péči ostatních dospělých osob, v první řadě však na péči rodičů. Zde můžeme identifikovat jistý rozdíl mezi běžnou rodinou (tedy rodič/rodiče a děti bez mentální retardace) a rodinou, ve které se nachází osoba (dítě) s mentální retardací. Celodenní péče, kterou je třeba jim poskytnout se neomezuje pouze na prvních několik let života, ale je záležitostí celoživotní. Rodiče těchto osob jsou tedy

otázkou WLB, v případě, že jsou zaměstnání, zatíženi od narození dítěte po zbytek života.

Role veřejné politiky

Stát svou legislativou upravuje, podporuje a koriguje většinu oblastí lidského života. Velkou měrou do života rodin osob s mentální retardací zasahuje svými nástroji v oblasti rodinné politiky. Tato péče se ale dotýká i ostatních oblastí života, např. vzdělávání, zdravotní péče, trh práce, atp., prostupuje mnoha oblastmi veřejné politiky.

Rodinná politika jako taková se týká všech rodin bez rozdílu. U rodin s osobami s mentálním, potažmo zdravotním postižením je podpora ze strany rodinné politiky důležitým aspektem po delší dobu, než je tomu u rodin s dětmi bez postižení. Rodiče osob s MR, kteří se rozhodli plně pečovat o své dítě, tedy nebýt ekonomicky aktivní, jsou mnohdy odkázáni pouze na finanční kompenzaci státu. Naopak rodiče, jež jsou ekonomicky aktivní, musí mít možnost jiné péče o jejich dítě po dobu, kdy pracují. K tomu jim dopomáhá nejen rodinná politika, ale také politika zaměstnanosti, sociální politika.

Aktivní politika zaměstnanosti hraje klíčovou roli při zvyšování pružnosti trhu práce. Její nástroje napomáhají k přizpůsobování, zvyšování a udržování zaměstnatelnosti a flexibility pracovních sil. Měla by svou činností pomáhat ohroženým skupinám zlepšit postavení na trhu práce.

Němec (2002) definoval čtyři cíle aktivní politiky zaměstnanosti: Vytváření rovnováhy mezi nabídkou a poptávkou na trhu práce, přerozdělení nezaměstnanosti ve prospěch nejvíce ohrožených skupin nezaměstnaných, získání a udržení kontaktu s trhem práce při jeho delším přerušení, prevence sociálního vyloučení.

Pokud dlouhodobě pečujete o dítě s MR, dochází k dlouhodobé nezaměstnanosti (delší než jeden rok) a také k jistému způsobu sociálního vyloučení. Tento fakt později vede k demotivaci, rezignaci na hledání si vhodného (což je velmi důležité) pracovního místa, a setrvávání v ekonomické neaktivitě. Dané problémy jsou spojeny se sociálním vyloučením a zvýšenou měrou rizika chudoby.

Aktivní politika zaměstnanosti užívá několika nástrojů popsaných v Zákoně o zaměstnanosti (435/2004, Sb., §104). Dále disponuje základními opatřeními. Na cílovou skupinu rodičů osob s MR se vztahují tato: poradenství, cílené programy k řešení zaměstnanosti, sdílené zprostředkování zaměstnání.

Veřejná politika se také naplňuje v institucionální péči o osoby s MR. V první řadě se jedná o vzdělávání. Stejně jako zdravé děti, mají děti s MR taktéž povinnost školní docházku. Mohou být integrovány v běžných mateřských či základních školách, a to jak jednotlivě, tak skupinově. Pokud integrace není možná, jsou zde školy speciální: mateřská škola speciální, základní škola speciální, praktická škola jednoletá a dvouletá. (561/2004 Sb.) Školní docházka může být tedy běžná, jako u dětí zdravých, což dává pečujícím rodičům možnost nalézt si zaměstnání. Bohužel mentální retardace s sebou nese mnohá omezení, mezi něž patří také neustálý dohled a doprovod při dopravě. Tedy dítě s MR nemusí být schopno přijít ze školy samo. Rodič je tedy omezen ve své

pracovní době odchodem dítěte ze školy, pokud tuto situaci nemá vyřešenu jiným způsobem (dítě vyzvedává někdo z rodiny, osobní asistent, atp.).

V neposlední řadě je třeba zmínit význam sociální politiky. Zde je třeba uvést význam sociálních služeb a dávek, příspěvků a výhod plynoucích z držení karty osoby se zdravotním postižením. Výčet sociálních služeb i jejich popisy jsou uvedeny v zákoně o sociálních službách (108/2006 Sb.)

Pro účely této diplomové práce jsou důležité služby sociální péče, které umožňují přímou péči o osobu s MR. Tedy tak, aby péče o osobu s MR mohla být sdílená - kombinace neformální péče (péče osoby pečující o osobu blízkou) a formální péče (péče institucionální). V čase, kdy jsou osoby s MR v péči těchto služeb, mohou jejich rodiče chodit do zaměstnání. Služby sociální péče jsou tedy významnou proměnnou, která může ovlivňovat participaci rodičů osob s MR na trhu práce.

Sociální dávky, příspěvky a výhody plynoucí z držení průkazu osoby se zdravotním postižením mohou být rozhodujícím faktorem ovlivňujícím volbu rodičů mezi plnou péčí a placenou prací. Výše rodinného příjmu je jistě významnou proměnnou v životě každé rodiny. Dávky a příspěvky mohou svou výší částečně nahradit ušlý plat osoby pečující o osobu blízkou. Koresponduje-li toto řešení i s osobními aspiracemi osoby pečující, pak není překážky k rozhodnutí plně pečovat o dítě.

Bez výjimky všichni rodiče (resp. rodič) mají nárok na rodičovský příspěvek (117/1995 Sb.) V současné době je již možný souběh rodičovského příspěvku a pobírání příspěvku na péči (a to od 1 roku věku dítěte). Tento příspěvek náleží osobám, které z důvodu dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu potřebují pomoc jiné fyzické osoby.

Při určování stupně závislosti na péči jiné fyzické osoby se hodnotí schopnost zvládat základní životní potřeby (celkem jich je deset), jako např. mobilita, orientace, komunikace, stravování, tělesná hygiena, péče o domácnost, atp. Dle počtu základních životních potřeb (ZŽP), jež nezvládá osoba zabezpečovat sama, je odvozen stupeň závislosti. Stupně závislosti se mění také dle věku osoby (mění se počet základních životních potřeb, které osoba nezvládá), a to na osoby do 18 let věku a osoby od 18 let věku. PnP je dělen na čtyři stupně: lehká, středně těžká, těžká a hluboká závislost. Dle míry závislosti je odstupňována výše příspěvku. (180/2006 Sb.)

Příspěvek na mobilitu náleží těm, jež nezvládají základní životní potřeby týkající se mobility a orientace a zároveň se potřebují opakovaně v kalendářním měsíci někam dopravovat. Taktéž tato osoba musí být držitel průkazu osoby se zdravotním postižením ZTP nebo ZTP/P. Výše tohoto příspěvku je 400 Kč na kalendářní měsíc.

Následuje příspěvek na zvláštní pomůcku. Na ten má nárok osoba, která má těžkou vadu nosného nebo pohybového ústrojí, těžké sluchové postižení nebo těžké zrakové postižení charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu (trvajících minimálně 1 rok). Seznam všech druhů a typů zvláštních pomůcek je uveden ve vyhlášce 388/2011 Sb. Příspěvek se poskytuje od méně než 24000 Kč (se spoluúčastí) až do výše 800000 Kč (resp. 850000 Kč; za 60 po sobě jdoucích kalendářních měsíců).

Bližší informace o těchto příspěvcích jsou uvedeny v zákoně 329/2011 Sb..

V neposlední řadě je třeba uvést průkaz osoby se zdravotním postižením, jehož držení s sebou nese určité výhody. "Nárok na průkaz osoby se zdravotním postižením má osoba starší 1 roku s tělesným, smyslovým nebo duševním postižením charakteru dlouhodobě nepříznivého zdravotního stavu, které podstatně omezuje její schopnost pohyblivosti nebo orientace, včetně osob s poruchou autistického spektra." (329/2011 Sb., §34) Průkazy se vydávají ve třech variantách - TP, ZTP a ZTP/P, dle míry postižení. Tato míra je posuzována posudkovým lékařem okresní správy sociálního zabezpečení. Jak jsem již psala, držení tohoto průkazu s sebou nese určité výhody, které jsou odstupňovány dle míry postižení a dle typu průkazu (TP, ZTP, ZTP/P).

Metodologická část

Operacionalizace

Cílem výzkumu je zjistit, jaké faktory ovlivnily rozhodnutí rodičů osob s MR mezi plnou péčí o dítě a placenou prací. Odpověď na HVO: *Které faktory hrají roli v rozhodnutí rodičů osob s mentální retardací mezi plnou péčí a placenou prací?* Hledám pomocí tří dílčích výzkumných otázek.

Tyto dílčí výzkumné otázky na samotnou hlavní výzkumnou otázku neodpovídají, ovšem jejich koncepce je směřována tak, aby společně vedly k nalezení odpovědi. Dílčí výzkumné otázky jsem formulovala takto:

DVO1: Co všechno jste brali do úvahy, když jste se rozhodovali mezi plnou péčí o dítě a placenou prací?

Cílem této otázky je zjistit, jakým způsobem se respondenti rozhodovali v minulosti, když vznikla situace spojená s rozhodováním se mezi zaměstnáním a plnou péčí o dítě. Pro tuto DVO je zásadní zjistit, které okolnosti vyskytující se v jejich tehdejší životě jejich rozhodnutí ovlivnily, co vše brali v potaz.

DVO2: Jakým způsobem jste vzniklou situaci řešili?

Tato DVO je mířena do současnosti. Snaží se zjistit, jakým způsobem je nastavena péče o dítě a případné zaměstnání. Jakým způsobem nyní respondenti fungují, a co je v jejich současném rozhodnutí a nastavení priorit ovlivňuje.

DVO3: Jak rodiče osob s mentálním postižením vnímají stav a potřeby svého dítěte?

Tato DVO je otázkou doplňující, ale důležitou. Z části je zodpovězena již v rámci DVO1, přesto je dle mého názoru důležité se ptát přímo na stav dítěte a jak jej jeho rodiče vnímají. Otázka vnímání stavu dítěte je ryze subjektivní záležitostí, kterou každý může vnímat odlišně.

Použité postupy

K dosažení výzkumného cíle jsem zvolila kvalitativní strategii výzkumu. Volba kvalitativního výzkumu je v souladu s doporučením Dismana (2002, str. 285), kdy píše, že "Kvalitativní výzkum je nenumerné šetření a interpretace sociální reality. Cílem tu je odkrýt význam podkládaný sdělovaným informacím." Na rozdíl od kvantitativních metod přináší metoda kvalitativní porozumění sociálním fenoménům a jejich strukturalizaci. Jako metodu pro získávání potřebných informací od respondentů jsem v

rámci kvalitativního výzkumu vybrala metodu moderovaného rozhovoru, nebo-li také interview. Je to rozhovor, "který je moderovaný a prováděný s určitým cílem a účelem výzkumné strategie." (Miovský, 2006, str. 159)

Pro účely této diplomové práce a konkrétního výzkumu se mi jevila být nejvýhodnější technikou technika polostrukturovaného rozhovoru, která v sobě spojuje výhody strukturovaného a nestrukturovaného rozhovoru. Základem této techniky je pro tazatele závazné schéma specifikující okruh otázek, na které se respondentů hodláme ptát.

Výzkumný vzorek je vybírán pomocí jedné z nejčastějších metod a to metodou záměrného (účelového) výběru. V rámci této metody vyhledáváme respondenty podle jejich konkrétních vlastností či stavu, tedy podle konkrétních kritérií. Jedná se o jedince, kteří žádaná kritéria splňují a ochotni se do výzkumu zapojit. (Miovský, 2006) Konkrétní respondenti byli vybráni z řad rodičů osob s mentálním postižením ve věku od šesti do dvaceti šesti let, se středně těžkou, těžkou či hlubokou mentální retardací, kteří situaci týkající se rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací řešili. Jedná se zde o rodiče osob, u kterých je diagnostikována mentální retardace a to ve výše zmíněných úrovních.

Empirická část

Rozhovory, jež byly provedeny s respondenty a z nich získaná data byla podrobena analýze, z nichž následně vyplývá tato interpretace.

Interpretace DVO1:

Odpověď na dílčí výzkumnou otázku zní následovně: Respondentky byly v minulosti při rozhodování mezi zaměstnáním a plnou péčí o dítě ovlivněny zejména vědomím toho, že jejich děti plnou a celodenní péčí potřebují, jak z pohledu nedostatečné samostatnosti dětí a neschopnosti plnohodnotné sebeobsluhy, tak z pohledu zdravotních obtíží. Velkou roli v tomto rozhodování hrála podpora partnerů a širších rodin, ale také přítomnost sociálních dávek a příspěvků, výhod plynoucích z držení karty osoby zdravotně postižené, jež dokázaly z části nahradit uniklý příjem respondentek. Pokud respondenty pracovaly, nebylo tak kvůli ekonomickému zajištění, ale kvůli potřebě seberealizace a pocitu užitečnosti. Jistou roli také hrál fakt, že nebyly schopné nalézt zaměstnání, které by umožňovalo skloubení s péčí o dítě.

Interpretace DVO2:

V současné době mají respondentky péči o děti a zaměstnání nastaveny tak, že péče o dítě je pro ně přednostní. Respondentky tedy plně pečují o své děti. Pouze jedna respondentka pracuje na zkrácený úvazek, který jí umožňuje péči o dítě. Ostatní respondentky si přivydělávají pouze prací, kterou mohou dělat doma. Tuto práci nedělají za účelem zajištění financí, ale za účelem seberealizace, využití vlastních schopností a dovedností. Jejich rodiny jsou jim nápomocny při péči o děti s MR. To, že

se cítí být dostatečně ekonomicky zajištěny, je způsobeno faktem, že všechny žijí v manželství, kde hlavní výdělek obstarává muž. Ostatní finance plynou ze sociálních dávek a příspěvků.

Interpretace DVO3:

Respondentky vnímají stav svých dětí v současné době jako stabilizovaný, s tím, že se některým z nich jeví jako problém neočekávané zdravotní obtíže dětí, které mohou potřebu péče o dítě prohloubit. Jako významný a přínosný také vnímají fakt toho, že děti chodí do škol, a to nejen z pohledu vzdělání, ale také z pohledu socializace a naplnění potřeb dětí. I přesto, že všechny děti chodí do škol, tedy je zde určitý čas, kdy by respondentky mohly pracovat, zaměstnání nehledají. Jelikož netrpí nedostatkem financí, seberealizace ani sociálních kontaktů, není pro ně vidina zaměstnání nijak výhodná. Tento stav je také ovlivněn nízkou mírou samostatnosti dětí, na něž je třeba neustále dohlížet i při vykonávání běžných denních úkonů.

Závěr

Faktory, které respondentky identifikovaly jako klíčové při rozhodování mezi plnou péčí a placenou prací byl zdravotní stav dítěte a míra jeho samostatnosti. Ačkoli jsou jejich děti schopny se o sebe omezeně postarat, co se týče sebeobsluhy, je potřeba neustálé kontroly nad prováděnými úkony. Tyto osoby s MR nejsou schopny samy cestovat, vyřizovat si své záležitosti na úřadech, apod., a to nejen z důvodu nízkého věku. Jejich stupeň MR je v tomto ohledu omezuje natolik, že nejsou schopni flexibilně řešit vzniklé situace a neustále zůstávají rozumově na úrovni pětiletých dětí. Je tedy nutný dohled dospělé osoby, v tomto případě respondentek. Zdravotní stav dítěte je pak věc velice individuální. V některých případech je natolik závažný, že je nutná celodenní péče o dítě, a pro respondentky je tedy hlavním omezením při hledání zaměstnání.

Ve velké míře se při výzkumu promítly do rozhodnutí kariérní aspirace respondentek. Tyto prohlásily, že zaměstnání pro ně vždy bude až na druhém místě za péčí o jejich dítě. Tedy, že prvotní jsou potřeby dítěte a jejich naplňování.

Ačkoli žádná z respondentek nebyla silně kariérově orientována, což považují za slabinu výzkumu, reflektovaly svou potřebu seberealizace, pocitu užitečnosti a sociálního začlenění. Tyto jejich potřeby jsou v současné době naplňovány pomocí koníčků, nemají tedy potřebu hledat zaměstnání.

Dále také reflektovaly nedostatek vyhovujících pracovních míst, které by umožňovaly sladit péči o dítě s MR a zaměstnání. Jako vhodné si představují zaměstnání na zkrácený úvazek, ve kterém by byly po dobu, kdy je dítě ve škole. Dle jejich slov je pracovních míst využívajících flexibilních forem práce nedostatek a je velmi složité takové zaměstnání získat.

Respondentky reflektovaly opravdu velký význam sociálních dávek a příspěvků v ekonomické situaci jejich rodin. Většina se shodla, že tyto dávky a příspěvky, ale také výhody plynoucí z držení průkazu ZTP/P, zastávají značný podíl v celkovém příjmu jejich rodin. Jistou roli v tomto faktoru hraje také zaměstnání jejich partnerů a jeho

výnosnost.

Dle slov respondentek byla dostatečnost dávek a příspěvků klíčová v jejich rozhodnutí pečovat o dítě. Pokud by těchto příspěvků a dávek nebylo, byly by nuceny hledat zaměstnání i přes své rozhodnutí pečovat o dítě.

V neposlední řadě je také třeba zmínit roli školských zařízení, potažmo zařízení sociálních služeb. Ač v současné době všechny děti respondentek navštěvují různé stupně speciálního vzdělávání, a pravidelně (1x ročně) využívá sociálních služeb pouze jedna z respondentek, všechny reflektovaly do budoucna potřebu umístit své děti do některého typu sociálních služeb.

Jako poslední zmíním roli partnera a širší rodiny respondentek při rozhodování. Všechny reflektovaly péči partnera a rodiny jako velmi významnou. Přesto žádná z nich neuvažovala, že by o dítě pečoval partner, či někdo z rodiny. Vliv na rozhodování mělo to, že chtěly o své děti pečovat osobně a nechtěly nebo neměly možnost zatěžovat touto péčí své rodiny či partnery. A to i přes to, že širší rodina projevila vůli v možnosti péči o dítě. Naopak u některých respondentek nebylo z důvodu zdravotního stavu dítěte či velké vzájemné vzdálenosti možno uvažovat o péči někoho z širší rodiny.

Doporučení pro praxi by měly jít v souladu se zjištěními výzkumu. V první řadě tedy považují za velmi významné, aby aktivní politika zaměstnanosti otevřela více prostoru pro flexibilní formy práce. Bylo by vhodné, aby byly podporovány zkrácené úvazky a další jiné flexibilní formy práce umožňující skloubení zaměstnání a péči o dítě.

Další doporučení se týká zejména sociálních služeb a jejich poskytování. Jako vhodné považují investovat do odlehčovacích služeb, denních a týdenních stacionářů a chráněných bydlení. Jelikož tento výzkum se týkal zejména respondentů žijících v městě Brně či jeho okolí, mířím svou pozornost právě na území Brna a jeho okolí. Jak reflektovaly samotné respondentky, volných míst ve výše zmíněných sociálních službách není mnoho a je mnohdy velmi obtížné se k nim dostat. Nevýhodu spatřuji v nedostatečné flexibilitě některých služeb, jež nejsou připraveny na přijetí klientů se závažnější formou postižení (viz. syn R2, kombinace hluboká MR a těžká epilepsie).

Některé z respondentek reflektovaly, že dokud jejich dítě nepobíralo invalidní důchod, jejich finanční situace nebyla nijak dobrá. Byla by zde tedy možnost zajistit jakousi odměnu pro osoby pečující o osobu blízkou, které nechodí do zaměstnání a objektivní fakta nasvědčují tomu, že kvůli stavu osoby, o kterou pečují, ani do zaměstnání chodit nemohou. Tedy že by tyto pečující osoby, které jsou doma bez nároku na jakoukoli odměnu, pobírali "plat" za svou službu v určité výši. V mnoha případech se totiž státu vyplatí spíše odměnit pečující osobu za její péči, než-li platit za péči různým organizacím.

Použitá literatura

- BARTÁKOVÁ TOMEŠOVÁ, H. 2009. *Cesta zpátky: Návrat žen po rodičovské dovolené na trh práce v České republice*. Brno: Masarykova univerzita
- DISMAN, M., 2002. *Jak se vyrábí sociologická znalost*. Praha: Karolinum
- HAKIM, C. 2000. *Work-Lifestyle Choices in the 21st Century*. Oxford: Oxford University Press
- HATTERY, A. 2001. *Women, Work, ani Family: Balancing and Weaving*. Thousand Oaks: Sage Publications, Inc.
- KOCIANOVÁ, R. 2012. *Personální řízení, východiska a vývoj*. Praha: Grada
- MAREŠ, P. 2002. *Nezaměstnanost jako sociální problém*. Praha: Sociologické
- MICHALÍK, J. et al. 2011. *Zdravotní postižení a pomáhající profese*. Praha: Portál
- MIOVSKÝ, M. 2006. *Kvalitativní přístup a metody v psychologickém výzkumu*. Praha:
- NĚMEC, O. 2002. *Lidské zdroje na trhu práce*. Praha: Vysoká škola
- PLASOVÁ, B. 2012. *Zaměstnavatelé a nerovnováha mezi prací a rodinou*. Disertační
- ŠVARCOVÁ, I. 2000. *Mentální retardace: vzdělávání, výchova, sociální péče*. Praha: Portál
- VALENTA, M., MICHALÍK, J., LEČBYCH, M. et. al. 2012. *Mentální postižení v pedagogickém, psychologickém a sociálně-právním kontextu*. Praha: Grada
- VESELÁ, J. 2010. *Zdravotně znevýhodněná rodina, aneb, klopytání životem*. Brno: Masarykova univerzita
- ZÁLOHOVÁ, B., SALAČOVÁ SVOBODOVÁ, H., SKONDROJANIS, P. 2012. *Flexibilní formy práce - teorie a praxe*. Praha: o.s. MUM

Články:

- LEITNER, S. 2003. „Varieties of Familialism. The caring function of the family in comparative perspective.” The Official Journal of the European Sociological Association. *European Societies* 5(4): 353-375.

Legislativní zdroje:

- Zákon o sociálních službách*. Předpis č. 108/2006 Sb. v účinném znění ke dni 24.6.2014.
- Zákon o státní sociální podpoře*. Předpis č. 117/1995 Sb. v účinném znění ke dni

24.6.2014.

Zákon o nemocenském pojištění. Předpis č. 187/2006 Sb. v účinném znění ke dni 1.5.2014.

Zákon o poskytování dávek osobám se zdravotním postižením a o změně souvisejících zákonů. Předpis č. 329/2011 Sb. v účinném znění ke dni 1.1.2014.

Zákon o zaměstnanosti. Předpis č. 435/2004 Sb. v účinném znění ke dni 1. 10. 2004.

Školský zákon. Předpis č. 561/2004 Sb. v účinném znění ke dni 1.5.2014.